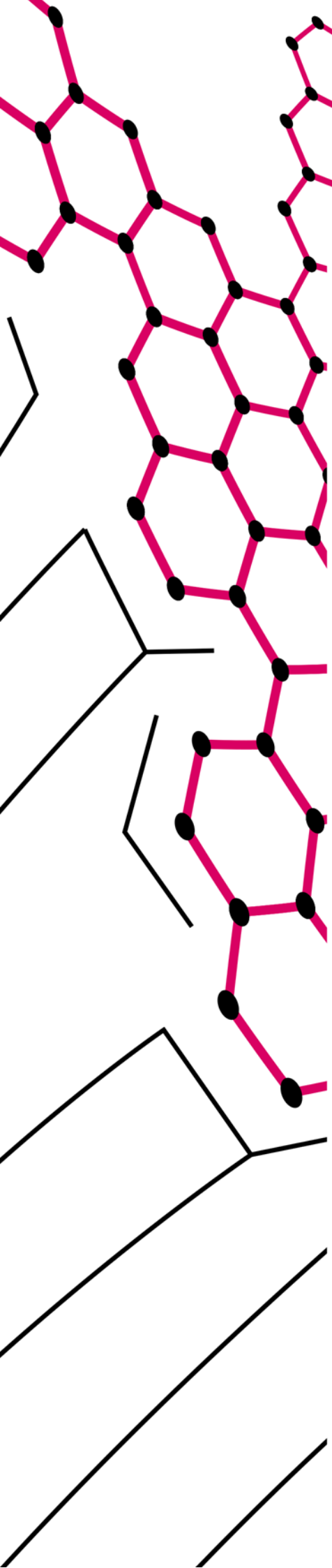




BACHELOR THESIS

Gebruik van online keuzehulpen

Een systematische literatuurstudie naar de invloed van een online keuzehulp op 'samen beslissen' tussen arts en patiënt in tweedelijnszorg

ONDERZOEKER

Susan Elferink

Faculteit: Technische Natuurwetenschappen
Studie: Gezondheidswetenschappen

BEOORDELINGSCOMMISSIE

*dr. ir. A.A.M. Spil
MSc. R. Kortekaas*

OPDRACHTGEVER

Ziekenhuisgroep Twente

BEGELEIDERS

*MSc. M. Lankheet
M. D. Koetje*

DOCUMENT NUMMER

GZW-20190032

7 juli 2020

UNIVERSITEIT TWENTE.

Voorwoord

Voor u ligt de thesis 'Gebruik van online keuzehulpen', een systematische literatuurstudie naar de invloed van een online keuzehulp op 'samen beslissen' tussen arts en patiënt in tweedelijnszorg. Deze thesis is geschreven in het kader van mijn bachelor opdracht voor de studie Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente, in de periode februari 2020 tot en met juni 2020.

Deze opdracht begon als een pilotevaluatie in samenwerking met Ziekenhuisgroep Twente (ZGT). Vanwege de grote impact van de Coronamaatregelen op ons huidige leven is deze opdracht niet geëindigd in de vorm die mijn begeleiders van ZGT en ik in eerste instantie voor ogen hadden. Graag wil ik daarom mijn dank uitspreken voor MSc. M. Lankheet en M. D. Koetje, dat zij zo flexibel en meedenkend zijn geweest in het begeleiden en ondersteunen van mijn thesis.

Daarnaast wil ik graag mijn begeleiders van de Universiteit Twente, dr. ir. A.A.M. Spil en MSc. R. Kortekaas, bedanken voor alle feedback. Al jullie begeleiding en steun heeft mij geholpen om deze thesis tot een goed einde te brengen.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Susan Elferink

Losser, juni 2020

Samenvatting

Patiënten willen graag meer ‘samen beslissen’ tijdens gesprekken met zorgverleners, maar ervaren dit nog niet voldoende. Een online keuzehulp zou het proces van ‘samen beslissen’ kunnen ondersteunen. Het doel van dit onderzoek is om een overzicht te geven van bestaande literatuur over online keuzehulpen in tweedelijnszorg met een focus op de invloed van een online keuzehulp op ‘samen beslissen’. Daarnaast wordt gekeken naar het gebruik van online keuzehulpen tijdens een pilotfase in Ziekenhuisgroep Twente (ZGT). De hoofdvraag die in dit onderzoek beantwoord zal worden luidt: *Wat is de toegevoegde waarde van een online keuzehulp bij ‘samen beslissen’ vanuit arts- en patiëntperspectief in tweedelijnszorg?*

Middels een systematische literatuurstudie wordt een overzicht gegeven van de huidige literatuur over online keuzehulpen en de invloed op ‘samen beslissen’ in tweedelijnszorg. Daarnaast is gekeken naar andere factoren waar online keuzehulpen mogelijk invloed op kunnen hebben zoals kosten. In ZGT zijn SDM-Q9 vragenlijsten uitgezet om het niveau van ‘samen beslissen’ te bepalen voor de inzet van de online keuzehulpen en het gebruik van de online keuzehulpen tijdens de pilotfase wordt geregistreerd.

Alle gevonden artikelen hebben één of meerdere positieve gevolgen van de inzet van een online keuzehulp geconstateerd. In drie situaties zijn negatieve resultaten ontdekt. Negatieve effecten zijn gevonden bij; voorbereid zijn op het maken van een beslissing, de invloed van angst- en depressiesymptomen en voorkeur voor een papieren keuzehulp. Uit de vier variabelen die het meest van invloed zijn op ‘samen beslissen’ is een conceptueel model gecreëerd. Deze variabelen zijn: beslissingsambivalentie, begrijpen van informatie, behandelingsvoorkeur en betrokkenheid van de patiënt.

‘Samen beslissen’ is afhankelijk van persoonlijke voorkeuren, daarom is een online keuzehulp minder geschikt voor angstige en depressieve patiënten en patiënten met een voorkeur voor een papieren versie. Naar het perspectief van medisch specialisten ten aanzien van online keuzehulpen moet verder onderzoek gedaan worden.

Voor de meeste patiënten dragen online keuzehulpen bij aan een verminderd beslissingsconflict, patiënten begrijpen informatie beter en ondergaan vaker een behandeling in lijn met hun persoonlijke behandelingsvoorkeuren. Daarnaast is een patiënt meer betrokken bij het beslissingsproces. Online keuzehulpen ondersteunen ‘samen beslissen’. Aanbeveling aan het ZGT is daarom om door te gaan met de pilot online keuzehulpen.

Kernwoorden: Samen beslissen; gedeelde besluitvorming; shared decision making; online keuzehulp

Inhoudsopgave

1.	Inleiding.....	4
1.1	Huidige situatie ZGT.....	5
1.2	Probleemidentificatie.....	6
1.3	Onderzoeksvragen.....	8
2.	Methode.....	9
2.1	Literatuuranalyse.....	9
2.2	Enquêtes.....	9
3.	Resultaten literatuur.....	11
4.	Resultaten ZGT.....	18
4.1	Enquêtes.....	18
4.2	Gebruik van online keuzehulpen in ZGT.....	20
5.	Discussie.....	21
5.1	Analyse resultaten.....	21
5.2	Beperkingen.....	24
5.3	Toekomstig onderzoek.....	25
6.	Conclusie.....	26
7.	Aanbeveling ZGT.....	27
8.	Referenties.....	28
9.	Bijlagen.....	31
	Bijlage 1: Three talk model of shared decision making 2012.....	31
	Bijlage 2: Voorbeeld online keuzehulp.....	32
	Bijlage 3: Enquête ‘Samen beslissen’, vragenlijst patiënten.....	39
	Bijlage 4: Enquête ‘Samen beslissen’, vragenlijst medisch specialisten.....	42
	Bijlage 5: Resultaten enquêtes.....	45
	Bijlage 6: Gebruik van online keuzehulpen in ZGT.....	47

1. Inleiding

Uit onderzoek blijkt dat Nederlandse patiënten graag meer willen ‘samen beslissen’ dan dat ze nu ervaren tijdens gesprekken met een zorgverlener (Patiëntenfederatie Nederland, 2017). ‘Samen beslissen’ (gedeelde besluitvorming, shared decision making) is gedefinieerd als:

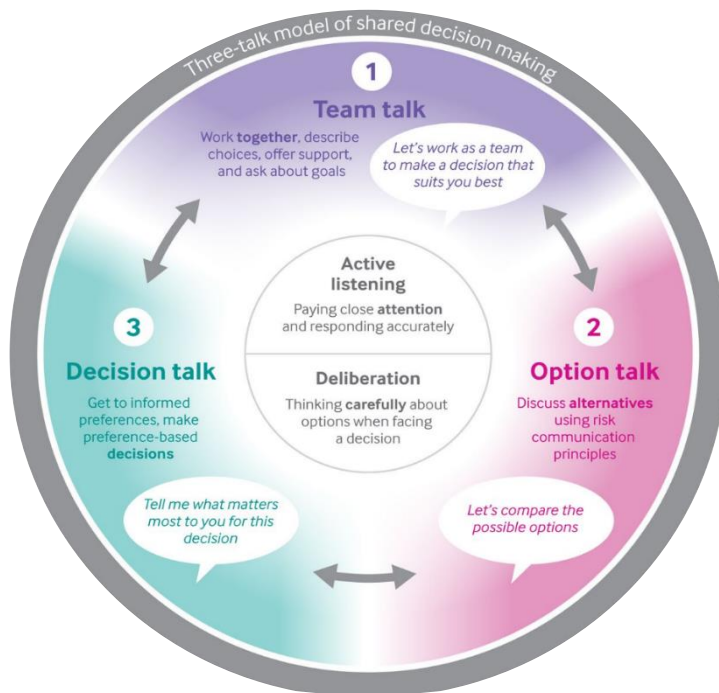
“Een aanpak waarbij klinici en patiënten samen beslissingen nemen op basis van de beste beschikbare kennis. Patiënten worden aangemoedigd na te denken over de beschikbare opties en de mogelijke voor- en nadelen, zodat ze hun voorkeuren kunnen communiceren en kunnen helpen bij het kiezen van de beste handelswijze voor hen. Gedeelde besluitvorming respecteert de autonomie van de patiënt en bevordert de betrokkenheid van de patiënt.” (Elwyn et al., 2010, p. 1).

Niet alleen in Nederland, maar wereldwijd worden patiënten steeds mondiger en willen ze meer regie over hun eigen zorgproces. In 2001 is voor het eerst een internationale shared decision making meeting (ISDM) gehouden (“Shared Decision-making in Health Care – Achieving Evidence-based Patient Choice (2nd ed.),” 2009) en sindsdien uitgegroeid tot een netwerk die ‘samen beslissen’ wereldwijd probeert te verbeteren en te bevorderen. ‘Samen beslissen’ in de medische context is ontstaan in de Verenigde Staten en is voor het eerst genoemd in 1982 (President’s Commission, 1982). Vanuit ethisch perspectief werd gekeken naar ‘informed consent’ oftewel, geïnformeerde toestemming. Geïnformeerde toestemming is gebaseerd op de waarden persoonlijk welzijn en zelfbeschikking. Om te zorgen dat deze waarden versterkt werden, was de Commissie van mening dat patiënten die de mogelijkheid hebben om beslissingen te nemen over hun zorg (in zowel eerste-, tweede- als derdelijnszorg) dit vrijwillig moeten kunnen doen. Hierbij moeten zij over alle relevante informatie beschikken over hun toestand, alternatieve behandelingen, inclusief mogelijke voordelen, risico’s, kosten, andere gevolgen en aanzienlijke onzekerheden met betrekking tot deze informatie (President’s Commission, 1982). Een verandering die geïmpliceerd werd, was dat ethisch geldige toestemming een resultaat moest zijn van een proces met gedeelde besluitvorming, geen voordracht van een formulier waarop alle mogelijke risico’s van een behandeling staan. Hierbij is het juridisch noodzakelijke ‘geïnformeerde toestemming’ de aanleiding geweest voor ‘samen beslissen’ in de medische wereld.

Na het eerste artikel over ‘samen beslissen’ volgden velen, maar een model om het toe te passen in de praktijk bleef lange tijd uit (Bomhof-Roordink, Gärtner, Stiggelbout, & Pieterse, 2019). Een van de eerste modellen die een beschrijving gaf voor zorgverleners om ‘samen beslissen’ toe te passen is het model van Elwyn et al. (2012). Dit “three-talk model of shared decision making” (zie Bijlage 1, Figuur 1) is een vereenvoudigd model om duidelijk te maken hoe ‘samen beslissen’ in drie stappen in de praktijk geïmplementeerd kan worden. In 2017 is dit model herzien nadat veelvuldig gebruik gemaakt werd van het eerste model. Ondanks het vele gebruik, kwamen er vragen om verbeteringen. Na een uitgebreide evaluatie is daar het volgende model uit ontstaan (zie Figuur 1). Het model bestaat uit drie stappen die belangrijk zijn voor ‘samen beslissen’. Team talk, option talk en decision talk. Het doel van dit model is om een leidraad te bieden voor medisch specialisten om ‘samen beslissen’ in de praktijk toe te passen. In stap 1 is het belangrijk om patiënten bewust te laten worden van het feit dat een keuze gemaakt moet worden en dat de zorgverlener daarbij de patiënt wil ondersteunen. In stap 2, option talk is het van belang dat de zorgverlener gedetailleerde informatie verstrekt aan de patiënt over de mogelijke behandelopties met zowel voor- en nadelen als mogelijke risico’s en gezondheidsopbrengsten. Tot slot zal de zorgverlener de patiënt ondersteunen bij het kiezen van een optie die het beste aansluit bij de persoonlijke voorkeuren van de patiënt.

Ondanks herziening gaan beide modellen ervan uit dat beslissingsondersteunende tools van waarde zijn om het proces van ‘samen beslissen’ te verbeteren. Tot op heden zijn al meerdere beslissingsondersteunende tools ontworpen zoals keuzehulpen (Stacey et al., 2017). “Keuzehulpen zijn hulpmiddelen die mensen helpen zich voor te bereiden om deel te nemen

aan een beslissing, waarbij voordelen, nadelen en wetenschappelijke onzekerheid worden afgewogen” (Stacey et al., 2011, p. 8). Keuzehulpen zouden bijdragen aan een verminderd beslissingsconflict (Parkinson et al., 2018) en het maken van een geïnformeerde autonome keuze (Beulen et al., 2016).



Figuur 1: Three-talk model of shared decision making (herzien) (Elwyn et al., 2017)

Na 2000 zijn de eerste online keuzehulpen ontwikkeld in de zorg. De afgelopen jaren is dit aantal sterk toegenomen, zodat gebruik gemaakt kan worden van afbeeldingen en video's om patiënten duidelijkere informatie te verschaffen. Bij het maken van een preventieve screeningsbeslissing, scoren online keuzehulpen ongeveer even goed als papieren versies als het gaat om de kwaliteit van de gekozen behandeling (Baptista, Teles Sampaio, Heleno, Azevedo, & Martins, 2018).

Ziekenhuisgroep Twente (ZGT) is per januari 2020 begonnen met de inzet van zes online keuzehulpen. Het doel van de inzet van deze keuzehulpen is het verbeteren van 'samen beslissen' in tweedelijnszorg. In verband met de huidige maatregelen tegen het coronavirus is het niet mogelijk om de inzet van de online keuzehulpen te evalueren in ZGT. De huidige situatie is niet vergelijkbaar met vorig jaar aangezien de normale zorg bijna volledig stil gelegd is. Om toch een toekomstbeeld te schetsen voor ZGT over de invloed van de inzet van online keuzehulpen op 'samen beslissen' zal een systematische literatuuranalyse uitgevoerd worden naar online keuzehulpen en de inzet ervan in tweedelijnszorg.

1.1 Huidige situatie ZGT

ZGT is in 2019 gestart met het programma: Zorg voor Morgen. Dit programma bevat zes doelen: Samen beslissen, Gepast gebruik, Juiste zorg op de juiste plek, E-Health, Netwerkgorg en Preventie. Via pilots en initiatieven worden maatregelen getest om deze doelen te behalen. Zorgverzekeraar Menzis, Patiëntenfederaties, Federatie Medisch Specialisten en de Nederlandse overheid sturen al enkele jaren aan op meer 'samen beslissen' in ziekenhuizen. ZGT en zorgverzekeraar Menzis hebben een overeenkomst voor de komende vier jaar getekend. Het doel hiervan is dat ZGT zal gaan werken aan het programma Zorg voor Morgen en hierbij ondersteuning krijgt bij de financiering voor nieuwe deelprojecten vanuit Menzis. Menzis zal hierbij de test- en opstartfase van projecten

financieren. Wanneer ZGT op de lange termijn een nieuwe interventie wil invoeren, zullen zij dit zelf moeten financieren.

ZGT werkt vanaf juni 2019 met de campagne '3 goede vragen'. De '3 goede vragen' zijn in Australië ontwikkeld door Shepherd et al. (2011) voor patiënten. Na succesvolle resultaten met de "Ask three questions"-campagnes in Australië en het Verenigd Koninkrijk werd de methode naar Nederland gehaald door de Patiëntenfederatie en de Federatie Medisch Specialisten (Patiëntenfederatie Nederland, n.d.). De '3 goede vragen' hebben als doel een beter gesprek tussen arts en patiënt te faciliteren, zodat de patiënt een weloverwogen keuze kan maken. De drie goede vragen zijn:

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- Wat betekent dat in mijn situatie?

De '3 goede vragen' zijn een hulpmiddel voor patiënten om 'samen beslissen' te ondersteunen. In het hele ziekenhuis zijn banners neergezet met deze vragen en flyers in wachtkamers verspreid. Ook online adverteert ZGT met deze vragen. Het doel is dat de patiënt deze vragen stelt in overleg met de arts over zijn/ haar behandeling.

In september 2019 is ZGT gebruik gaan maken van een MijnZGT-portaal. Hiermee kunnen patiënten hun eigen medisch dossier inzien. Inzage in deze gegevens moet patiënten ondersteunen bij het 'samen beslissen' met de medisch specialist.

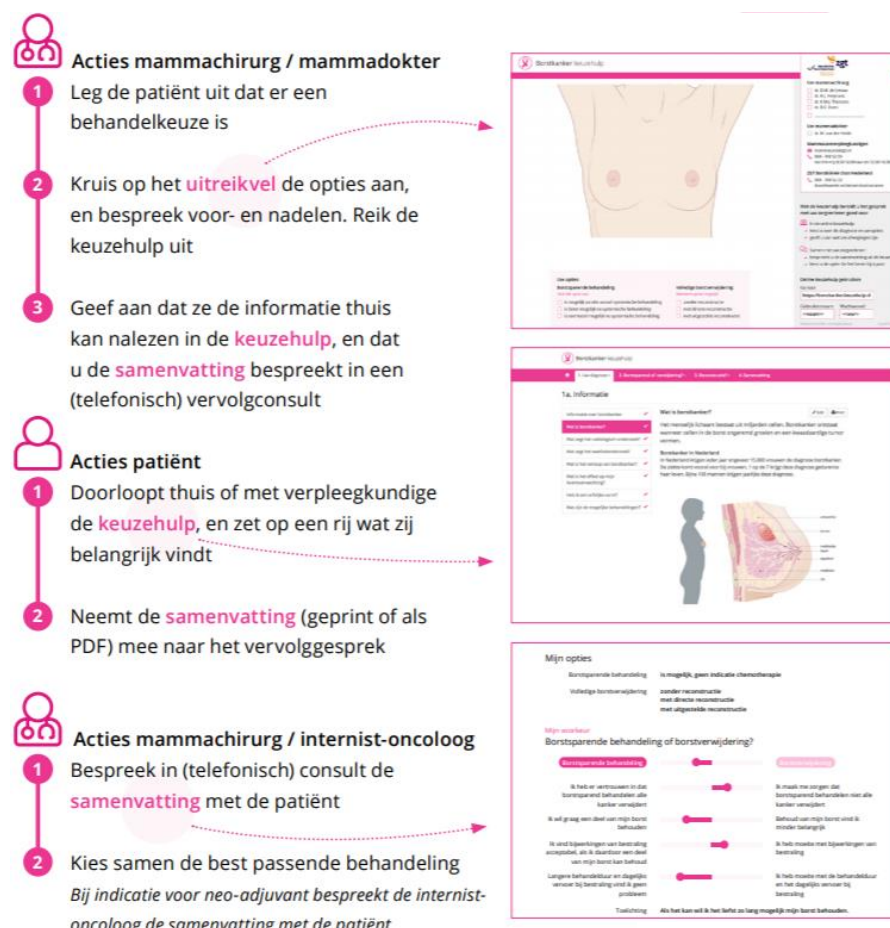
Tot slot is 'Samen beslissen' op dit moment één van de belangrijkste thema's binnen de Nederlandse gezondheidszorg en staat hierbij hoog op de agenda van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Nederland staat in de top 10 van landen die vooroplopen met 'samen beslissen'. Maar uit een meldactie van de Patiëntenfederatie Nederland blijkt dat gemiddeld de helft van de patiënten, verdeeld over verschillende zorgsectoren in Nederland, geen mogelijkheid tot meebeslissen over hun behandeling ervaart (Patiëntenfederatie Nederland, 2017). Sinds 1 januari 2020 is na een wijziging van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) 'samen beslissen' verplicht geworden voor alle zorgverleners in Nederland (Eerste Kamer der Staten-Generaal, n.d.). In de wet (art. 7:448 BW/WGBO) wordt 'samen beslissen' onder andere omschreven als; "het verplicht plaatsvinden van tijdig overleg waarbij de patiënt geïnformeerd moet worden over gevolgen en risico's waarbij de hulpverlener zich op de hoogte moet stellen van de persoonlijke situatie van de patiënt en diens behoeften en dat hij de patiënt uitnodigt om vragen te stellen". Dit is een extra stimulans voor ZGT om 'samen beslissen' binnen het ziekenhuis te verbeteren.

1.2 Probleemidentificatie

ZGT is ruim een jaar bezig met 'samen beslissen'. Hiervoor zijn al enkele projecten geïmplementeerd waaronder de '3 goede vragen'. Om de '3 goede vragen' campagne te ondersteunen en een structurele toepassing van 'samen beslissen' in ZGT te waarborgen, is in december 2019 het project Keuzehulpen gestart. Project Keuzehulpen is een deelproject van het project 'Samen Beslissen' in ZGT. ZGT heeft ervoor gekozen om de keuzehulpen van de aanbieder Zorgkeuzelab te gebruiken. Zij bieden keuzehulpen aan die ontwikkeld zijn in samenwerking met wetenschappelijke verenigingen, onderzoekers en patiëntenverenigingen ("Samen beslissen - ZorgKeuzeLab," n.d.). Tot nu toe zijn de keuzehulpen bij 38 ziekenhuizen verspreid over heel Nederland geïmplementeerd. Vanuit Zorgkeuzelab worden alleen positieve resultaten weergegeven en de ziekenhuizen hebben weinig tot geen onderzoek gedaan naar de inzet van online keuzehulpen. Daarom wil ZGT graag zelf een pilot evaluatie uitvoeren. Tijdens de pilot met de online keuzehulpen in ZGT wordt bij zes ziektebeelden de mogelijkheid gegeven om een keuzehulp uit te delen. In dit geval bij: borstkanker, borstreconstructie, verzakking in het bekkenbodemgebied, stressincontinentie, prostaatkanker en plasklachten door een goedaardige prostaatvergroting.

De kosten van de online keuzehulpen tijdens de pilot zijn 20.570 euro (Begeleiding bij implementatie (incl. scholing) 15.125 euro, inzet 6 keuzehulpen voor periode van 6 maanden 7.260 euro, schaalvoordeel (korting) - 1.815 euro). Deze kosten zijn volledig vergoed door zorgverzekeraar Menzis. Wanneer ZGT besluit om de online keuzehulpen blijvend in te zetten zijn de kosten voor het ziekenhuis 2.000 per keuzehulp per jaar (abonnement). Bij de inzet van een online keuzehulp bij andere ziektebeelden komt daar 5.000 euro eenmalig bij per keuzehulp voor de begeleiding bij implementatie.

Het gebruiksproces van een online keuzehulp gaat als volgt (zie Figuur 2): wanneer een patiënt een diagnose krijgt, geeft de medisch specialist aan het eind van dit gesprek een inlogcode mee voor een online keuzehulp. De patiënt kan hiermee vervolgens thuis inloggen en informatie bekijken over zijn/ haar diagnose, de mogelijke behandelingen en de voor- en nadelen. De keuzehulp helpt daarbij aan te geven wat persoonlijke afwegingen en voorkeuren zijn. Vervolgens kunnen patiënten al deze informatie meenemen in een vervolggesprek met de medisch specialist (voor een voorbeeld van een online keuzehulp van Zorgkeuzelab, zie Bijlage 2). Het doel is dat uiteindelijk door de medisch specialist en de patiënt samen een behandeling wordt gekozen. De keuzehulp is hierbij een hulpmiddel voor de patiënt om zijn/ haar keuze beter te overwegen en zijn/haar voorkeuren makkelijker te bespreken met de arts.



Figuur 2: Stappenplan uitreiken online keuzehulp

ZGT vraagt zich af wat het huidige niveau is van 'samen beslissen' in het ziekenhuis en wat de invloed daarop van deze online keuzehulpen. Om het huidige niveau van 'samen beslissen' te meten is ZGT gestart met de inzet van een SDM-Q9 vragenlijst. Deze wordt verder toegelicht in de methode. Daarnaast zou ZGT graag willen weten of andere factoren mogelijk beïnvloed kunnen worden door de inzet van een online keuzehulp zoals bijvoorbeeld kosten, consultduur of behandelkeuzes.

Vanwege de huidige Coronamaatregelen beïnvloeden te veel factoren de pilotfase met online keuzehulpen. Om alsnog een beeld te schetsen voor ZGT wat de invloed zal zijn van de online keuzehulpen zal een literatuuranalyse uitgevoerd worden.

Het doel van dit onderzoek is om een overzicht te geven van bestaande literatuur over online keuzehulpen in tweedelijnszorg met een focus op de toegevoegde waarde van een online keuzehulp bij 'samen beslissen'. Onderstaande onderzoeksvragen zullen in dit onderzoek beantwoord worden.

1.3 Onderzoeksvragen

Hoofdvraag

“Wat is de toegevoegde waarde van een online keuzehulp bij ‘samen beslissen’ vanuit arts- en patiëntperspectief in tweedelijnszorg?”

Deelvragen

- Welke factoren kunnen beïnvloed worden door een online keuzehulp?
- Hoe wordt 'samen beslissen' voor de inzet van online keuzehulpen ervaren, door zowel arts als patiënt in ZGT?
- Welke veranderingen kan ZGT verwachten door de inzet van online keuzehulpen op het gebied van 'samen beslissen'?

2. Methode

De methode omvat een systematische literatuurstudie en een analyse van enquêtes. Beide methodes zullen nader toegelicht worden in de volgende paragrafen.

2.1 Literatuuranalyse

Middels een systematische literatuurstudie wordt gekeken naar de invloed van online keuzehulpen op 'samen beslissen'. De stappen die hierbij doorlopen zullen worden zijn: definiëren, zoeken, selecteren en analyseren (Wolfswinkel, Furtmueller, & Wilderom, 2013).

In de eerste stap, definiëren (zie Tabel 1), zijn de inclusie- en exclusiecriteria geformuleerd. Artikelen worden geselecteerd wanneer de interventie, een online keuzehulp, wordt ingezet in tweedelijnszorg en een uitkomstmaat bij de evaluatie daarvan 'samen beslissen' of een concept daarvan is. Het onderzoeksgebied bestaat uit Health care. Eén bron is gebruikt voor wetenschappelijke literatuur, namelijk: Scopus. Reden hiervoor is dat Scopus alleen peer-reviewed literatuur bevat. Hoofdzoektermen zullen zijn "shared decision making" en "web-based decision aid".

Tabel 1: Stap 1, definiëren

Inclusiecriteria	Tweedelijnszorg Evalueren van een online keuzehulp Uitkomstmaat 'samen beslissen'
Exclusiecriteria	Preventieve zorg Eerstelijnszorg
Onderzoeksgebied	Health care
Bronnen	Scopus
Zoektermen	"shared decision making", "web-based decision aid", "online decision aid"

In stap 2, zoeken, is de zoekterm voor Scopus gedefinieerd. Deze zoekterm staat in Tabel 2 en leverde 153 hits op in de periode 4 mei 2020 tot en met 17 mei 2020. Tijdens stap 3 zijn van alle 153 hits de samenvattingen gelezen. Hieruit zijn 15 artikelen geselecteerd op basis van de inclusie- en exclusiecriteria die beoordeeld zijn op de volledige tekst. De analyse zal uitgevoerd worden op 12 artikelen en wordt verder toegelicht in Hoofdstuk 3. Redenen voor het excluderen van de laatste 3 artikelen zijn: geen online keuzehulp ($n = 2$), geen geschikte studie populatie ($n = 1$).

Aan het eind van de analyse wordt een conceptueel model ontworpen op basis van de gevonden literatuur. Dit model geeft de oorzaak-gevolg relaties weer tussen de gevonden variabelen die in de literatuur als belangrijkste factoren voor succesvol 'samen beslissen' worden gezien.

Tabel 2: Stap 2, Zoeken

Zoekterm (via Scopus)	Hits	Geselecteerd
"shared decision making" AND "decision aid" OR "decision support" AND "web-based" OR online	153	12

2.2 Enquêtes

Om het niveau van 'samen beslissen' in ZGT te meten voor de inzet van een online keuzehulp zijn vanaf 1 tot en met 31 december 2019 SDM-Q9-vragenlijsten uitgezet. De volledige vragenlijsten zijn te vinden in Bijlagen 3 en 4. Alle vragen hebben zes dezelfde antwoordmogelijkheden. Deze vragenlijsten zijn gevalideerde methodes om ervaringen met 'samen beslissen' te meten (Norful et al., 2020). Op basis van de gegeven antwoorden kan een totaalscore berekend worden, waarbij een hoge score beter is. Aan de vragenlijst voor de patiënten is één extra vraag toegevoegd (vraag 10). Deze vraag komt uit de gevalideerde vragenlijst Control Preferences Scale (Degner, Sloan, & Venkatesh, 1997).

De onderzoekspopulatie bestaat uit de patiënten en medisch specialisten die meedoen aan de pilot keuzehulpen. Hierbij gaat het om de volgende afdelingen: mammacare, urologie en gynaecologie.

Meerdere statistische analyses zijn uitgevoerd om de enquêtes te analyseren. Verschillen tussen de deelnemende afdelingen zijn vergeleken met een Kruskal-Wallis toets. Drie onafhankelijke afdelingen zijn met elkaar vergeleken op basis van een enquête met zes antwoordmogelijkheden (ordinaal). De toets is voor zowel de patiënten als de medisch specialisten uitgevoerd. Hieruit bleken geen significante verschillen (zie Bijlage 5). Om deze reden zijn de medisch specialisten en patiënten als 2 onafhankelijke groepen beschouwd zonder onderscheid te maken in de afdelingen. Om te kijken naar de verschillen tussen de patiënten en de medisch specialisten is een Mann Whitney toets uitgevoerd. Hierbij zijn 2 groepen vergeleken op basis van de 6 verschillende antwoordmogelijkheden (ordinaal). De totaalscores van de medisch specialisten en patiënten op basis van de SDM-Q9 vragenlijsten (ratio) zijn met elkaar vergeleken op basis van een t-toets. Deze resultaten zullen verder toegelicht worden in Hoofdstuk 4. SPSS versie 25.0 is gebruikt.

Wanneer de literatuuranalyse is afgerond, zullen de resultaten vergeleken worden met de enquêtes die zijn afgenomen in ZGT. Op basis van deze vergelijking zal een aanbeveling voor ZGT geformuleerd worden.

3. Resultaten literatuur

In totaal zijn twaalf artikelen gevonden die het gebruik van een online keuzehulp evalueren in tweedelijnszorg. In alle artikelen is 'samen beslissen' of een concept daarvan een uitkomstmaat. Van de gevonden artikelen zijn in drie onderzoeken SDM-Q9 vragenlijsten uitgezet om het niveau van 'samen beslissen' te meten. Om de artikelen te analyseren zal daarom vergeleken worden op concepten die worden uitgevraagd in de SDM-Q9 enquête of horen bij 'samen beslissen'. Dit zullen de volgende concepten zijn: decisional conflict, understanding information, treatment preference, preparedness to make a decision, decision quality, perceived involvement, decisional regret, Quality of Life (QoL), therapy adherence en anxiety/ depression. Daarnaast is gekeken naar het land waar de studie is uitgevoerd. In Tabel 3 wordt aangegeven per artikel wat de invloed van een online keuzehulp is geweest op deze concepten. Met een + is een positief effect weergegeven en met een – een negatief effect. Een ~ duidt op geen significant verschil. De open vakken geven aan dat dit concept niet onderzocht is in het artikel.

Tabel 3: Analyse van de artikelen per concept

Artikel	Decisional conflict	Understanding information	Treatment preference	Preparedness to make a decision	Decision quality	Perceived involvement	Decisional regret	QoL	Therapy adherence	Anxiety/ depression	Land	Ziektebeeld
(Basile et al., 2018)	+	+							+		Verenigde Staten	Chronische Obstructieve Long Ziekte (COPD)
(Cuypers et al., 2018)	~	+		-		~					Nederland	Prostaatkanker
(Hinsberg et al., 2018)		+									Verenigde Staten	Coronaire hartziekte
(Johnson et al., 2016)	+	+				+					Verenigde Staten	Prostaatkanker
(Klaassen et al., 2018)	+										Nederland	Borstkanker
(Korteland et al., 2017)	~	+					~	~		+	Nederland	Vervanging hartklep
(Lamers et al., 2017)			+								Nederland	Prostaatkanker
(Nota et al., 2016)		~	+			+	~		~	~	Nederland	Reuma
(Politi et al., 2020)	~	+	~			~		~			Verenigde Staten	Borstreconstructie na mastectomie
(Shorten et al., 2019)	+	+	+						+		Verenigde Staten	Geboorte na een keizersnede
(van der Wijden et al., 2019)	+	+	+		+	+	~				Nederland	Goedaardige prostaatvergroting
(Wu et al., 2016)	+	+	~	+							Canada	Rectale kanker

+; positieve invloed van keuzehulp op concept

-; negatieve invloed van keuzehulp op concept

~; geen significant verschil

Alle artikelen gaan over verschillende populaties en interventies, om deze reden wordt niet specifiek ingegaan op de hoogtes van gevonden stijgingen en/ of afnames na het gebruik van een online keuzehulp. De focus in deze resultaten zal liggen op de redenen voor de toe- of afnames en mogelijke relaties tussen concepten. Per concept zullen deze resultaten weergegeven worden.

De meest opvallende resultaten zijn decisional conflict, understanding information, treatment preference en perceived involvement. Deze concepten zijn het meest onderzocht in de artikelen (zie Tabel 3) als het gaat om 'samen beslissen'. Van de gevonden artikelen geven zes artikelen aan dat decisional conflict afneemt na het gebruiken van een keuzehulp. Drie artikelen geven aan geen verschil te hebben tussen de interventie- en controlegroep. Negen artikelen onderschrijven dat kennis toeneemt na het gebruik van een keuzehulp en vier artikelen zien dat patiënten vaker een beslissing nemen in lijn met hun eigen behandelingsvoorkeur na gebruik van een keuzehulp. Drie artikelen geven aan dat patiënten zich meer betrokken voelen in het beslissingsproces na gebruik van een online keuzehulp.

Decisional conflict (beslissingsambivalentie)

“Beslissingsambivalentie wordt gedefinieerd als persoonlijke onzekerheid over welke behandeling moet worden gekozen wanneer de keuze tussen concurrerende opties risico's, spijt of uitdagingen voor persoonlijke levenswaarden met zich meebrengt. Het wordt beïnvloed door onvoldoende kennis, onduidelijke waarden, onvoldoende ondersteuning en de perceptie dat een ineffectieve beslissing is genomen.” (LeBlanc, Kenny, O'Connor, & Légaré, 2009, p. 61). Beslissingsambivalentie kan gemeten worden aan de hand van een Decisional Conflict Scale, dit is een veelgebruikte vragenlijst in de gevonden studies. Deze vragenlijst bevat zestien vragen waarvan sommigen overlappen met de SDM-Q9 vragenlijst.

Zes van de gevonden studies onderschrijven dat het gebruik van een keuzehulp beslissingsambivalentie vermindert. Hierbij werd met name verbetering gezien bij de subonderdelen: het maken van een effectieve beslissing en meer duidelijkheid over de eigen waarden (Wu et al., 2016; van der Wijden et al., 2019). Eén studie zag verbetering op alle onderdelen van de vragenlijst (Johnson et al., 2016). Twee studies zijn niet dieper ingegaan op de verschillen tussen de onderdelen maar keken alleen naar de vooruitgang in de totaalscore (Shorten et al., 2019; Basile et al., 2018).

Daarnaast spreken drie studies deze bevindingen tegen en vonden geen significante verschillen in beslissingsambivalentie tussen de interventie- en controlegroep. Hiervoor worden twee mogelijke redenen gegeven.

1. De interventiepatiënten voelden zich beter geïnformeerd, maar leken ook onzekerder. Het lijkt erop dat de onderliggende veronderstelling dat meer kennis over een onderwerp automatisch tot meer beoordelingszekerheid zal leiden, niet noodzakelijk waar is. Ook kan de hoeveelheid informatie die nodig is om comfortabel te zijn in het besluitvormingsproces sterke individuele verschillen vertonen (Korteland et al., 2017).
2. Ook kan bediscussieerd worden of beslissingsambivalentie wel een goede uitkomst maat is voor de evaluatie van keuzehulpen ondanks dat het veel wordt toegepast. Door een zorgvuldige afweging van alle beschikbare behandelingsopties, inclusief het afwegen van voor- en nadelen tegen persoonlijke voorkeuren, kan beslissingsambivalentie juist toenemen, ongeacht interventies om het besluitvormingsproces te ondersteunen. Als de uiteindelijke beslissing beter bij de patiënt past kan het bestaan (of zelfs de toename) van beslissingsambivalentie de kosten zijn van een grondig besluitvormingsproces (Cuypers et al., 2018).

Understanding information (begrijpen van informatie)

Negen van de twaalf studies geven aan dat de kennis van patiënten significant stijgt na het gebruik van een keuzehulp ten opzichte van standaard zorg. Over het algemeen scoren keuzehulpgebruikers beter op kennis testen dan patiënten die standaard zorg ontvangen. Daarbij voelden ze zich ook zekerder dat ze de informatie begrepen en hadden meer

vertrouwen dat ze de informatie konden begrijpen over alle mogelijke opties (Politi et al., 2020).

Deelnemers aan de keuzehulp waren voornamelijk beter geïnformeerd ten opzichte van de controlegroep wanneer meerdere (drie of vier) behandelingsopties mogelijk zijn. De gemiddelde kennisscores waren minder verschillend wanneer maar een of twee behandelopties mogelijk waren (Cuypers et al., 2018). Daarnaast kregen patiënten in de interventiegroep vaker meer behandelingsmogelijkheden aangeboden dan patiënten in de controlegroep (Nota et al., 2016).

Treatment preference (voorkeur voor een behandeling)

Veelal positieve resultaten werden gevonden rondom het concept voorkeur voor een behandeling. Ten opzichte van de controlegroep hadden patiënten een actievere rol in de medische besluitvorming en voelden ze dat de uiteindelijke keuze meer consistent was met hun eigen persoonlijke voorkeuren (Nota et al., 2016; van der Wijden et al., 2019). In circa 80% van de gevallen werd vastgehouden aan vooraf aangegeven voorkeuren (Shorten et al., 2019). Ook kozen meer patiënten voor een behandeling die in overeenstemming was met hun eigen voorkeuren na het gebruiken van een keuzehulp en in mindere mate in overeenstemming met de arts. Een derde van de patiënten veranderde hun behandelvoorkeur na gebruik (Lamers et al., 2017). De helft van de patiënten die geen initiële behandelvoorkeur had aangegeven, kon na keuzehulpgebruik een definitieve behandelvoorkeur aangeven (Lamers et al., 2017).

Bovendien kozen keuzehulpgebruikers, die geen eerdere medicatie hadden gebruikt, vaker voor levensstijladviezen dan de controlegroep (van der Wijden et al., 2019). En een significant hoger percentage patiënten in de interventiegroep koos voor minder intensieve nazorg dan de controlegroep (Klaassen et al., 2018).

Perceived involvement (mate van betrokkenheid; als ervaren door de patiënt)

Patiënten die de keuzehulp voltooiden voelden zich meer betrokken en waren samen verantwoordelijk voor de beslissing over verdere behandeling in vergelijking met degenen die gebruikelijke zorg kregen. Patiënten die de keuzehulp volledig invulden waren het sterk over eens dat verschillende behandelingsopties besproken waren. Ten opzichte van de controlegroep hadden de patiënten het gevoel een actievere rol in de medische besluitvorming te hebben (Johnson et al., 2016; Nota et al., 2016; van der Wijden et al., 2019).

Naast de vier meest onderzochte concepten zijn nog zes andere factoren onderzocht die invloed hebben op 'samen beslissen' en beïnvloed zouden kunnen worden door het gebruik van een online keuzehulp. De gevonden resultaten zijn hieronder weergegeven per concept.

Preparation for decision making (voorbereid zijn op het maken van een keuze)

Eén studie heeft gekeken of patiënten zich voorbereid voelden op het maken van een keuze na het gebruiken van een keuzehulp (Cuypers et al., 2018). Hieruit kwam naar voren dat patiënten het idee hadden beter geïnformeerd te zijn, maar juist minder voorbereid op het maken van een keuze. Daarnaast werd een kleine negatieve relatie gevonden tussen de voorbereiding op besluitvorming en informatietevredenheid in de patiëntengroep met matige of hoge angst- en depressiesymptomen of patiënten die liever een geprinte versie van de keuzehulp hadden gehad.

Decision quality (kwaliteit van de beslissing)

Om de beslissingskwaliteit te onderzoeken, werden scores van goed geïnformeerde beslissingen en waarde-congruente beslissingen gecombineerd. Waarde-congruente beslissingen zijn beslissingen die in overeenstemming zijn met de eigen waarden van een patiënt. Deze combinatie resulteerde in een hoger percentage beslissingskwaliteit bij patiënten in de interventiegroep dan in de controlegroep (van der Wijden et al., 2019).

Decisional regret (spijt van een keuze)

Eén studie vond dat patiënten minder spijt hadden van het beslissingsproces (van der Wijden et al., 2019), maar geen verschillen in spijt van een keuze zijn geconstateerd (van der Wijden et al., 2019; Korteland et al., 2017).

QoL (kwaliteit van leven)

Er zijn geen verschillen in QoL drie maanden na behandeling bij keuzehulpgebruikers ten opzichte van standaard zorg (Politi et al., 2020; Korteland et al., 2017).

Therapy adherence (therapietrouw)

De motivatie van patiënten steeg na gebruik van een keuzehulp (Basile et al., 2018) en patiënten hielden meer vast aan de keuze voor een behandeling (Shorten et al., 2019). Op de lange termijn zijn geen resultaten bekend over therapietrouw omdat alle artikelen een vrij korte volgorperiode hadden.

Anxiety/ depression (Angst/ depressie)

In een onderzoek naar de inzet van een keuzehulp bij kankerpatiënten is gefocust op de invloed van het mentale welzijn op het gebruik van een keuzehulp (Cuypers et al., 2018). Bij kankerpatiënten treden vaak angstige en depressieve gevoelens op, nadat ze gediagnosticeerd zijn. Uit dit onderzoek bleek dat keuzehulpgebruikers die minder angst- en depressieklachten hadden, minder beslissingsambivalentie en meer informatietevredenheid ervoeren. Deelnemers van de interventiegroep met hoge angst- en depressiesymptomen vertoonden meer beslissingsambivalentie en minder informatietevredenheid na gebruik van de keuzehulp. Voor deelnemers in de controlegroep werd geen relatie tussen angst- en depressiesymptomen gevonden ten opzichte van beslissingsambivalentie of informatietevredenheid. Dit kan erop duiden dat zorgverleners zonder een keuzehulp hun begeleiding konden afstemmen op het geschatte niveau van angst en depressie, terwijl met de keuzehulp alle informatie over risico's en bijwerkingen even expliciet aan alle patiënten werd gepresenteerd. Hierdoor kan het communiceren van onzekerheid leiden tot een lagere tevredenheid, vooral als patiënten hier gevoeliger voor zijn vanwege angst of depressie (Cuypers et al., 2018).

Bij patiënten die een operatie aan de hartkleppen zouden ondervinden werden juist minder angstige en depressieve gevoelens geconstateerd en een beter mentaal welzijn preoperatief na het gebruik van een keuzehulp. Drie maanden na de operatie waren geen verschillen tussen de controle en interventiegroep geconstateerd (Korteland et al., 2017).

Hierboven zijn alle resultaten die gevonden zijn rondom de concepten in Tabel 3 weergegeven. Naast die concepten zijn er meerdere andere factoren die invloed kunnen hebben gehad op 'samen beslissen' of de uitkomsten van de artikelen. Deze factoren zullen hieronder verder worden weergegeven.

Gebruikte vragenlijsten

Naast interviews zijn vele verschillende vragenlijsten gebruikt in de artikelen. Dit varieerde van gevalideerde vragenlijsten tot zelfgemaakte vragenlijsten door de onderzoekers. Hieronder volgt een overzicht van gevalideerde vragenlijsten die gebruikt zijn.

Tabel 4: overzicht gebruikte vragenlijsten

Vragenlijst	Gebruikt door
Decision Evaluation Scales (DES)	(Klaassen et al., 2018) (Nota et al., 2016)
SDM-Q-9	(Klaassen et al., 2018) (van der Wijden et al., 2019)
Control Preferences Scale (CPS)	(Nota et al., 2016)

	(van der Wijden et al., 2019) (Korteland et al., 2017)
"need for clarification of medical facts" from the Cologne Patient Questionnaire (CPQ)	(Nota et al., 2016)
Satisfaction with Information about Medicines Scale (SIMS)	(Nota et al., 2016)
Satisfaction With Decision (SWD) scale	(Nota et al., 2016)
Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ)	(Nota et al., 2016)
8-item Morisky Medication Adherence (MMA) scale	(Nota et al., 2016)
Trust in the physician was assessed with a 3-item subscale of the Cologne Patient Questionnaire (CPQ)	(Nota et al., 2016)
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	(Cuypers et al., 2018)
Decisional Conflict Scale (DCS)	(Cuypers et al., 2018) (van der Wijden et al., 2019) (Basile et al., 2018) (Korteland et al., 2017)
Problem-Solving Decision-Making Scale	(Cuypers et al., 2018)
Preparation for Decision-making Scale	(Cuypers et al., 2018)
Coronary Artery Disease Decision Quality Instrument	(Hinsberg et al., 2018)
Knowledge: Eleven questions were developed, modified from the knowledge subscale of the validated Decision Quality Index (DQI)	(Politi et al., 2020)
4-item SURE Decisional Conflict Scale	(Politi et al., 2020)
Decision Process Quality: The decision process subscale of the DQI36	(Politi et al., 2020)
Brehaut Regret Scale	(van der Wijden et al., 2019)
new regret scale, which measures three different aspects of decisional regret: process, option, and outcome regret	(van der Wijden et al., 2019)
Combined Outcome Measure for Risk Communication (COMRADE)	(Basile et al., 2018)
Medical Communication Competency Scale (MCCS)	(Basile et al., 2018)
Observing Patient Involvement (OPTION) scales	(Basile et al., 2018)
Short Form Health Survey (SF-36)	(Korteland et al., 2017)
Decision Regret Scale	(Korteland et al., 2017)

SDM-Q9

In totaal hebben drie studies een SDM-Q9 vragenlijst uitgezet en één studie een SDM vragenlijst. Eén studie vond geen verschillen tussen de interventiegroep en controlegroep op het gebied van 'samen beslissen' (Politi et al., 2020). Twee studies vonden toenames op het gebied van 'samen beslissen', waarvan een niet significant (Klaassen et al., 2018) en de ander wel (van der Wijden et al., 2019).

Het vierde onderzoek vond in specifieke subonderdelen van de SDM vragenlijst significante verschillen. Een hoger percentage patiënten uit de interventiegroep gaf aan dat ze zich meer betrokken voelden bij de keuze voor de behandeling en medeverantwoordelijk waren voor het besluit over verdere behandeling. Daarnaast werden de verschillende behandelopties meer in detail besproken, hadden ze het gevoel dat ze de opties beter kenden en welke optie het beste voor hen was ten opzichte van de controlegroep (Johnson et al., 2016). De andere onderzoeken gingen niet verder in op specifieke subonderdelen.

Demografische gegevens van gebruikers

Twee studies vonden geen significante verschillen in patiëntkenmerken zoals leeftijd, opleidingsniveau of inkomensniveau (Klaassen et al., 2018; Nota et al., 2016)

Vragenlijst non-respondenten waren jonger dan respondenten (Cuypers et al., 2018), maar keuzehulpgebruikers waren vaak jonger en hoger opgeleid (van der Wijden et al., 2019). Eén studie vond dat de toename in kennis groter was bij deelnemers met een lager opleidingsniveau (Basile et al., 2018).

Medisch specialisten perspectief

Van alle studies heeft één gekeken naar de mening van medisch specialisten over het gebruik van een keuzehulp en de invloed daarvan op de communicatie tussen arts en patiënt. 96% van de klinici in deze studie verklaarde dat de keuzehulp de communicatie verbeterde. Daarnaast bleek dat hoe vaker de keuzehulp gebruikt werd, de communicatie steeds beter werd (Basile et al., 2018).

Gebruik van keuzehulp

Redenen die aangegeven werden in interviews voor het niet gebruiken van een online keuzehulp door patiënten uit een interventiegroep waren als volgt (Nota et al., 2016):

- Het niet ontvangen van een verwijzingskaart, of het niet kunnen herinneren van het ontvangen ervan.
- Geen internetverbinding
- Problemen met het vinden van de website
- Geen interesse
- Gebrek aan tijd
- Taalbarrière (Korteland et al., 2017)

Tot slot is het aantal door de arts voorgestelde opties significant van invloed op het gebruik van een keuzehulp. Patiënten die meer dan één behandelingsoptie kregen, gebruikten vaker de keuzehulp dan degenen die slechts één optie aangeboden kregen (Nota et al., 2016).

Papieren versie vs. online versie keuzehulp

In meerdere studies is gekeken naar de voorkeuren van patiënten voor een online of een papieren keuzehulp. Uit een analyse bleek dat het merendeel van de keuzehulpgebruikers voorstander was van het gebruik van een online format. Een klein deel had liever de keuzehulp op papier ontvangen. Van de deelnemers die de keuzehulp ontvingen maar geen gebruik maakten, gaf meer dan de helft van de personen aan dat een papieren versie de voorkeur had. Deelnemers die de voorkeur gaven aan het online format waren jonger en vaker hoogopgeleid. Naarmate de leeftijd stijgt, is het daadwerkelijke gebruik en het comfort bij het gebruik van internet lager, wat enige aarzeling bij deelnemers kan verklaren om deel te nemen aan een online tool om een behandelbeslissing met hoge impact te maken (Cuypers et al., 2018)

Verschillende leerstijlen, voorkeuren en persoonlijk comfort bij het gebruik van keuzehulpen zijn ook van belang. Veel mensen gebruiken tegenwoordig een telefoon of tablet in plaats van een desktop computer. Daarnaast zijn sommige patiënten sceptisch over de betrouwbaarheid van online materialen en gebruiken zij liever een papieren versie (Shorten et al., 2019).

Gebruik van keuzehulp thuis of tijdens consult & consultduur

In één studie is de keuzehulp ingezet tijdens de consulten met de arts. In dit onderzoek duurden de consulten aanzienlijk langer dan zonder de inzet van een keuzehulp (Klaassen et al., 2018). Wanneer de keuzehulp thuis ingevuld wordt, is er geen verschil in duur van de consulten ten opzichte van standaard zorg (Politi et al., 2020).

Kosten

Kosten kunnen mogelijk dalen door de inzet van een keuzehulp. Keuzehulpgebruikers kiezen vaker voor leefstijladviezen dan in de controlegroep (van der Wijden et al., 2019). Daarnaast wordt verbeterde patiëntkennis geassocieerd met een verbeterde therapietrouw en lagere kosten voor de gezondheidszorg (Korteland et al., 2017).

Eén studie heeft specifiek gefocust op kosten als uitkomstmaat. Hierbij werden lagere ziekenhuiskosten voor de interventiegroep geconstateerd. Door gebruik van de keuzehulp kozen namelijk significant meer patiënten voor minder intensieve nazorg (bijv. een telefonisch consult i.p.v. in het ziekenhuis). Omdat de keuzehulp tijdens het consult gebruikt werd, compenseerde de langere consultduur voor de afgenomen kosten tot een niet significant effect (Klaassen et al., 2018).

Invloed van keuzehulp op naasten van een patiënt

Eén studie heeft gekeken naar de invloed van het gebruik van een keuzehulp op naasten van een patiënt. Hieruit bleek dat 80% van de patiënten de keuzehulp had besproken met hun naasten binnen één maand (Basile et al., 2018).

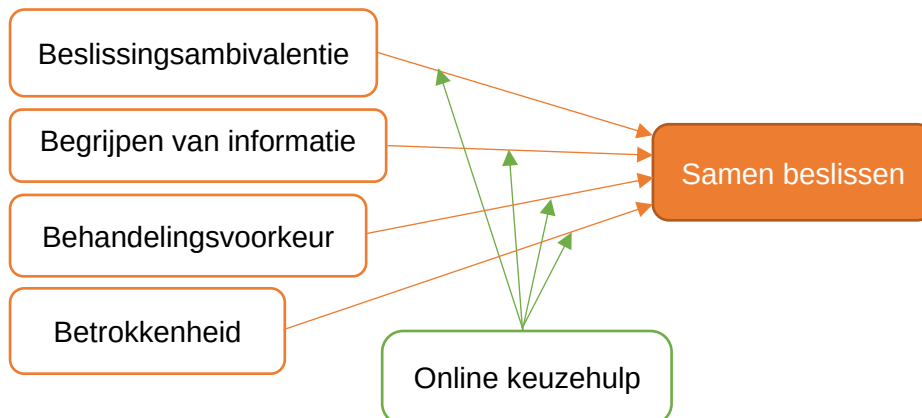
Alle naasten gaven aan dat ze de keuzehulp informatief en zeer gebruiksvriendelijk vonden en hen hielp de toestand van hun familielid beter te begrijpen. Het gebruik ervan leidde tot meer en een diepgaandere discussie over wat de patiënt zou willen (Basile et al., 2018).

Conceptueel model

Gebaseerd op de gevonden literatuur is een conceptueel model gemaakt (Figuur 3). In Tabel 3 is te zien welke variabelen het meest onderzocht worden als het gaan om 'samen beslissen'. Deze concepten zijn beslissingsambivalentie, behandelingsvoorkeur, het begrijpen van informatie en betrokkenheid van de patiënt.

In het model (Figuur 3) is 'samen beslissen' de afhankelijke variabele. De concepten beslissingsambivalentie, behandelingsvoorkeur, het begrijpen van informatie en betrokkenheid van de patiënt zijn de belangrijkste onafhankelijke variabelen die leiden tot succesvol 'samen beslissen'.

De pijlen tussen de onafhankelijke variabelen en de afhankelijke variabele geven de oorzaak-gevolg-relatie weer. In dit proces is een online keuzehulp een modererende variabele. Wanneer patiënten een online keuzehulp gebruiken neemt de mate van 'samen beslissen' toe. Dit is afhankelijk van hoe tevreden patiënten zijn over de online keuzehulp, oftewel hoe goed of slecht de keuzehulp is.



Figuur 3. Conceptueel model 'Samen beslissen'

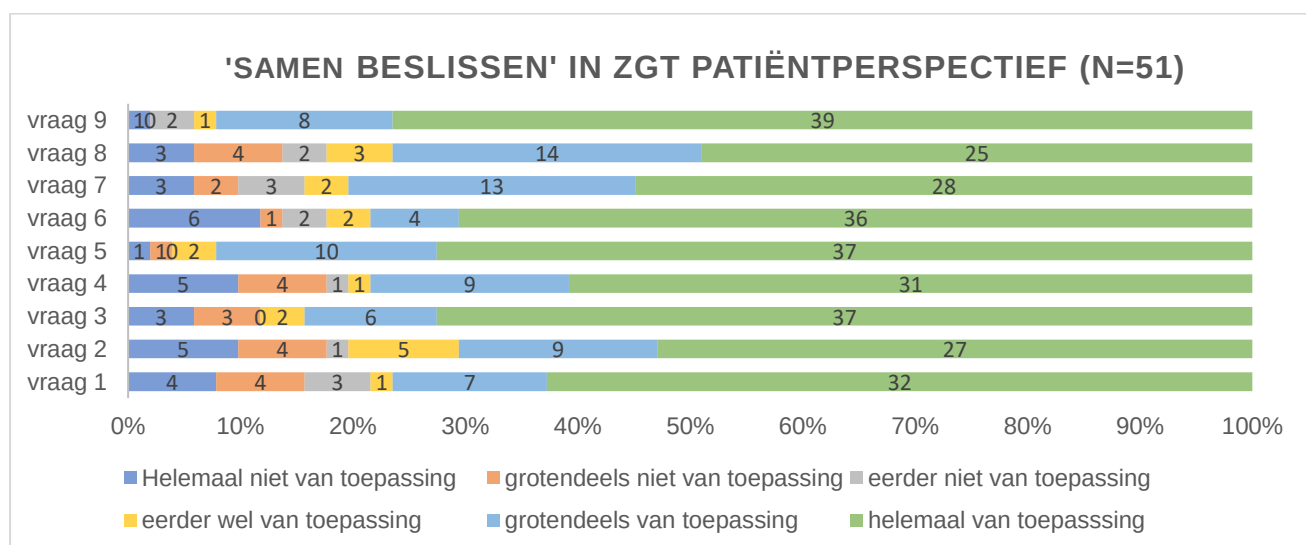
4. Resultaten ZGT

In ZGT zijn SDM-Q9 enquêtes uitgezet onder de medisch specialisten en patiënten van de afdelingen mammacare, gynaecologie en urologie. Daarnaast heeft de aanbieder van de online keuzehulpen de participatiegraad en de tevredenheid geregistreerd. De resultaten van de enquêtes, de statistische resultaten en het gebruik van de online keuzehulpen worden in dit hoofdstuk weergegeven.

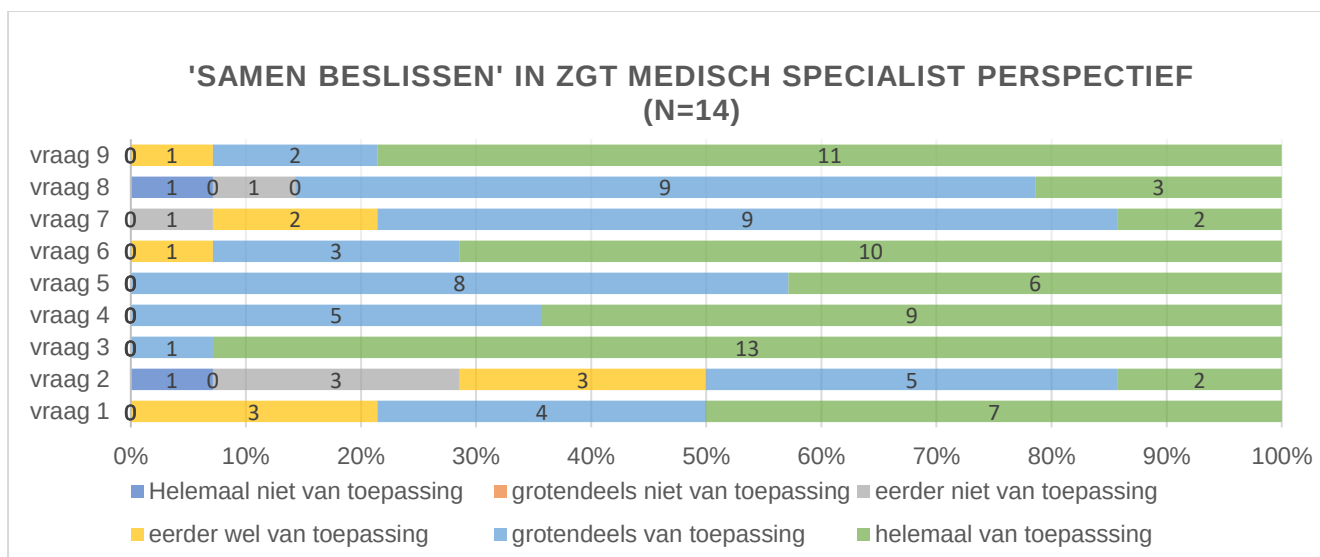
4.1 Enquêtes

In totaal hebben 51 patiënten deelgenomen aan de enquêtes verspreid over drie afdelingen. Op deze afdelingen werken 28 medisch specialisten die allen een vragenlijst toegestuurd gekregen hebben, hiervan zijn 14 reacties ontvangen. Het retourpercentage onder de medisch specialisten is 50%. Bij de patiënten is het onbekend hoeveel personen een vragenlijst ontvangen hebben, hierdoor is het retourpercentage niet geregistreerd. De patiënten en medisch specialisten kwamen van drie verschillende afdelingen, mammacare, gynaecologie en urologie. Tussen de gegeven antwoorden is op basis van specialisme geen significant verschil gevonden bij zowel de medisch specialisten als de patiënten ($p > 0,05$, zie Bijlage 5, Tabel 7 & 8). Op basis daarvan is besloten geen onderscheid te maken tussen de verschillende afdelingen. De verhouding van de verschillende afdelingen is te vinden in Bijlage 5, Figuur 9 & 10.

De gegeven antwoorden zijn per onderzoeksgroep weergegeven in de twee onderstaande figuren (Figuur 4 en 5). Vervolgens is een derde figuur (Figuur 6) gemaakt die de score per vraag vergelijkt.

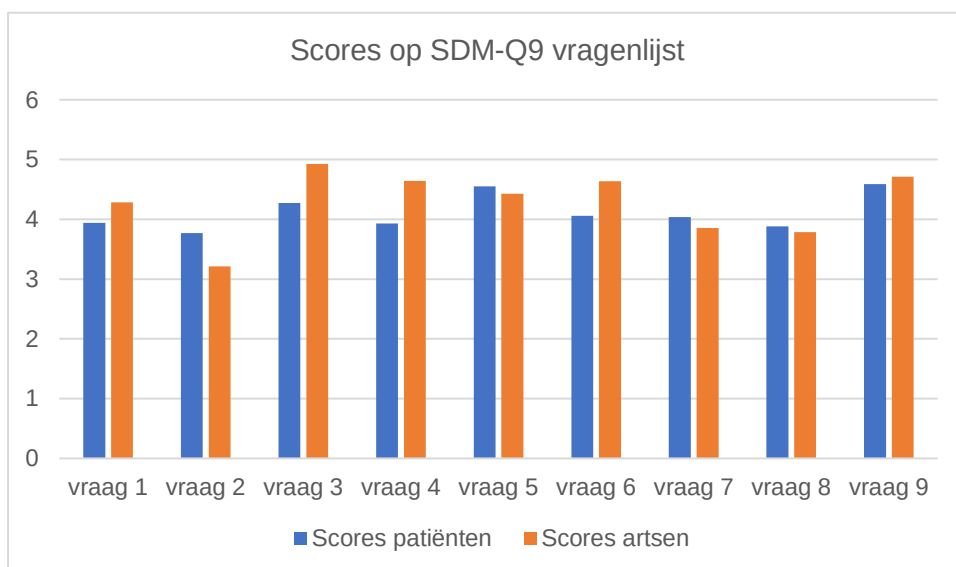


Figuur 4. Gegeven antwoorden op de enquête door de patiënten



Figuur 5. Gegeven antwoorden op de enquête door de medisch specialisten

De scores ten aanzien van 'samen beslissen' zijn berekend per vraag aan de hand van een zespuntsschaal (antwoord 1 = 1 punt, antwoord 2 = 2 punten, etc.). De maximum te behalen score is 54 punten. In Figuur 3 zijn de verschillen tussen arts en patiënt te zien per vraag. De gemiddelde totale score op 'samen beslissen' voor de patiënten is 46,02. De medisch specialisten scoorden een gemiddelde van 47,50. Dit is geen significant verschil (zie Bijlage 5, Tabel 9).



Figuur 6. Scores op SDM-Q9 vragenlijsten

Bij een aantal specifieke vragen zijn significante verschillen gevonden ($p < 0,1$, Bijlage 5, Tabel 10). Een significantie percentage van 10% is aangehouden, omdat de groepen relatief klein zijn. Het gaat hierbij om vraag 2, 3, 5 en 7. De patiënten scoren hoger op vraag 2, 5 en 7 dan de medisch specialisten. Maar de medisch specialisten hebben een hogere score op vraag 3. De exacte vragen zijn als volgt:

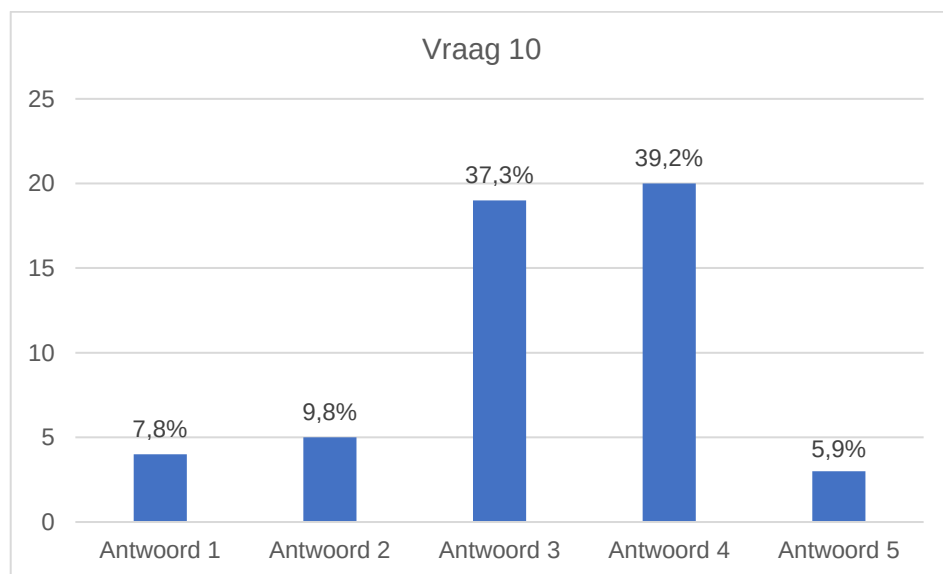
Vraag 2: Mijn arts wilde precies van me weten hoe ik betrokken zou willen worden bij het nemen van de beslissing.

Vraag 3: Mijn arts heeft verteld dat er voor mijn klachten verschillende behandelingsmogelijkheden zijn.

Vraag 5: Mijn arts heeft me geholpen alle informatie te begrijpen.

Vraag 7: Mijn arts en ik hebben de verschillende behandelingsmogelijkheden grondig afgewogen.

Bij de vragenlijsten voor de patiënten is nog een extra meerkeuzevraag toegevoegd van de Control Preferences Scale, naast de negen vragen van de standaard SDM-Q9 vragenlijst. De antwoorden hierop waren als volgt (zie Figuur 7). 37,3% van de patiënten geeft aan dat zij gezamenlijk met de arts een beslissing hebben genomen. 7,8% geeft aan dat de arts de beslissing heeft genomen en 5,9% heeft zelfstandig de beslissing genomen.



Figuur 7. Antwoorden laatste meerkeuzevraag enquête patiënten

4.2 Gebruik van online keuzehulpen in ZGT

Tijdens de pilotperiode is geregistreerd hoe vaak een keuzehulp is uitgereikt en wat de participatiegraad is. De participatiegraad wordt berekend door het aantal ingelogde patiënten te delen door het aantal uitgereikte keuzehulpvellen. De aantallen in Tabel 5 zijn van de periode 1 januari 2020 tot en met 31 mei 2020. De aantallen zijn per ziektebeeld weergegeven. Grafieken over het verloop van het gebruik zijn te vinden in Bijlage 6.

Tabel 5. Gebruik online keuzehulpen in ZGT

Ziektebeeld	Aantal keer uitgereikt	Aantal keer ingelogd	Participatiegraad
Prostaatkanker	50	31	62%
Goedaardige prostaatvergroting	31	21	68%
Borstkanker	40	21	53%
Borstreconstructie	18	10	56%
Stressincontinentie	2	-	-*
Verzakking	74	54	73%

* pas vanaf 10 inlogs wordt de participatiegraad geregistreerd

5. Discussie

In de discussie zullen eerst alle gevonden resultaten besproken worden en waar mogelijk wordt de gevonden literatuur en de situatie in ZGT met elkaar vergeleken. Deze analyse zal gevolgd worden door de limitaties van dit onderzoek en de mogelijkheden voor toekomstig onderzoek.

5.1 Analyse resultaten

Uit de resultaten is gebleken dat alle artikelen één of meerdere positieve invloeden van een online keuzehulp op 'samen beslissen' hebben gevonden. In zes artikelen zijn naast positieve resultaten geen significante verschillen gevonden ten opzichte van standaard zorg en in drie situaties zijn negatieve resultaten ontdekt. Hierbij ging het om 'voorbereid zijn op het maken van een beslissing', de invloed van angst- en depressiesymptomen en voorkeur voor een papieren keuzehulp.

Conceptueel model

Veelal positieve resultaten zijn gevonden na de inzet van een online keuzehulp. De vier concepten waar een online keuzehulp de meeste positieve invloed op heeft zijn: beslissingsambivalentie, begrijpen van informatie, behandelingsvoorkeur en betrokkenheid van de patiënt. Hieruit is het conceptueel model opgebouwd. Deze concepten passen bij het three talk model of shared decision making. In stap 1 van het three talk model, team talk, gaat het om het samenwerken tussen arts en patiënt en de ondersteuning van de arts aan de patiënt. Wanneer dit goed verloopt komt weinig beslissingsambivalentie voor. In stap 2, option talk, is het van belang dat de arts zijn/haar patiënt zo goed mogelijk informeert (begrijpen van informatie). In stap 3, decision talk, is het de bedoeling dat een keuze wordt gemaakt op basis van de behandelingsvoorkeur van de patiënt. Het algemene doel van het model is het verhogen van de betrokkenheid van de patiënt. Een zwakte van het conceptuele model is dat het nog niet gevalideerd is.

De focus van de overheid met de wijziging van de WGBO ligt voornamelijk op het informeren over gevolgen en risico's van behandelopties waarbij de zorgverlener zich op de hoogte moet stellen van de persoonlijke situatie en de behoeften van de patiënt. De online keuzehulp is hierbij een goede ondersteuning die bijdraagt in het overdragen van informatie en zorgt dat een patiënt zich beter bewust wordt van zijn/ haar eigen waarden en voorkeuren zodat een patiënt beter voorbereid met een zorgverlener over behandelopties kan praten.

ZGT is ook gestart met de '3 goede vragen' om patiënten te ondersteunen in 'samen beslissen'. Deze vragen zijn met name gericht op het verkrijgen van informatie voor de patiënt. Naast deze '3 goede vragen' zou een online keuzehulp extra ondersteuning kunnen bieden aan patiënten rondom 'samen beslissen'. Een keuzehulp biedt namelijk veel informatie en helpt een patiënt om meer na te denken over eigen voorkeuren omtrent behandelen. Hierdoor kan vooral het aspect behandelingsvoorkeur extra ondersteunt worden.

Negatieve effecten online keuzehulp

Sommige patiënten voelen zich juist minder voorbereid op het maken van een keuze na het gebruiken van een online keuzehulp. Dit kan veroorzaakt worden doordat een keuzehulp hen te veel informatie biedt. Nader onderzoek naar de patiëntkarakteristieken van deze groep patiënten is nodig om te kijken wat een geschiktere manier is voor deze patiënten om deel te nemen aan 'samen beslissen'.

Daarnaast blijkt dat patiënten met matige of hoge angst- en depressiesymptomen minder positief reageren op het gebruik van een online keuzehulp. Waarschijnlijk wordt dit veroorzaakt doordat een online keuzehulp te veel risico's weergeeft en een patiënt die al angstiger is, dit minder goed kan interpreteren. Deze patiënten hebben meer ondersteuning nodig van een medisch specialist om mogelijke zorgen weg te nemen en zijn in de meeste gevallen minder gebaat bij een online keuzehulp. Ten slotte werd een negatief effect gezien

bij patiënten die liever een geprinte versie van een keuzehulp hadden gehad dan een online versie. Deze patiënten kunnen waarschijnlijk minder goed overweg met internet en nemen informatie slechter op dan van papier. Wanneer het moeizaam gaat om een online keuzehulp te gebruiken, resulteert dit in een verminderde informatie opname.

Uit de studies bleek dat keuzehulp gebruikers vaak jonger en hoger opgeleid waren. Hieruit blijkt dat met name ouderen en lager opgeleiden minder gebaat zijn bij de inzet van een online keuzehulp. Het verzorgingsgebied van ZGT omvat een groot deel van Noordwest en Midden Twente (*Ziekenhuiscgroep Twente, Jaardocument 2018, 2018*). Deze regio bevat meer oudere bewoners en lager opgeleiden dan het landelijk gemiddelde ("CBS," n.d.). Met name voor de patiëntenpopulatie van ZGT zou het behulpzaam zijn om de mogelijkheid tot een papieren versie ter beschikking te krijgen.

Andere redenen voor het niet gebruiken van een online keuzehulp zijn het niet kunnen vinden van de website of geen verwijzingskaart hebben. Een optie zou zijn om te kijken naar mogelijkheden om een link naar de online keuzehulp toe te voegen aan het MijnZGT-portaal waar ZGT sinds kort mee is gestart. Op deze manier zal mogelijk ook het gebruik van MijnZGT toenemen.

Positieve effecten online keuzehulp

Naast behandelingsvoorkeur, beslissingsambivalentie, begrijpen van informatie en betrokkenheid van de patiënt kan een online keuzehulp ook invloed hebben op de volgende factoren:

- Voorbereid zijn op het maken van een beslissing
- Kwaliteit van een genomen beslissing
- Spijt van een keuze
- Kwaliteit van leven
- Therapietrouw
- Angst/ depressie

Over de meeste factoren in dit rijtje is te weinig onderzoek gedaan om conclusies te trekken. Wel kunnen voorzichtige aannames gedaan worden rondom sommige begrippen. Verschillen zijn gevonden tussen twee ziektebeelden als het gaat om het wegnemen van angst door gebruik van een online keuzehulp. Veel kankerpatiënten zijn namelijk angstig vanwege hun diagnose. Zoals eerder benoemd, kan bij angstige patiënten dit gevoel juist versterkt worden door het gebruik van een keuzehulp. Bij patiënten die een hartoperatie moeten ondergaan werd juist het tegenovergestelde effect gevonden. De patiënten die een keuzehulp hadden gebruikt bleken juist minder angstig voor de operatie. Hierdoor kan een online keuzehulp misschien minder geschikt zijn voor kankerpatiënten, maar bij andere patiënten juist de angstige gevoelens wegnemen.

Voor kwaliteit van leven en therapietrouw zijn positieve resultaten gevonden. Wel moet hierbij vermeld worden dat in beide gevallen het onderzoek geen langere opvolgperiode heeft gehad dan drie maanden. Om echte conclusies te trekken zou op langere termijn naar de gezondheidsuitkomsten gekeken moeten worden. Kwaliteit van leven wordt vaak gemeten in Quality Adjusted Life Years (QALY). Dat is in de gevonden artikelen niet gebeurt. QALY worden vaak berekend over een periode van minimaal een jaar, daarnaast zou met behulp van QALY's ook beter gekeken kunnen worden naar de kosten en opbrengsten van een online keuzehulp (Whitehead & Ali, 2010).

Kosten

Het gebruik van een online keuzehulp resulteert mogelijk in gereduceerde kosten. De volledige keuzehulp invullen tijdens een consult resulteert in een aanzienlijk langere consultduur. Wanneer de patiënt de online keuzehulp thuis invult, is er geen verschil in consultduur. Helaas zijn hier nog te weinig onderzoeken naar gedaan om daadwerkelijke conclusies te trekken. Ook worden veranderingen gezien in behandelkeuzes van patiënten na het gebruik van een online keuzehulp. Sommige patiënten kiezen voor minder intensieve nazorg (bijv. beeldbellen i.p.v. consulten op locatie, reconstructie na mastectomie uitstellen of

niet uitvoeren). Dit ging om een kleine groep patiënten, dus het is nog onbekend of deze kosten opwegen tegen de kosten van een online keuzehulp. Ook werd geconstateerd dat patiënten die nog nooit medicatie hadden gebruikt vaker voor leefstijlinterventies kozen. Om te constateren of deze keuzes van invloed zijn op de kosten is langduriger onderzoek nodig naar de effectiviteit van de leefstijlinterventies en de gezondheidsuitkomsten van deze patiënten op de lange termijn.

De kosten voor het gebruik van de online keuzehulpen worden tijdens de pilot vergoed door zorgverzekeraar Menzis. Wanneer ZGT besluit de keuzehulpen aan te houden moeten zij 2.000 euro per jaar per keuzehulp aan abonnementskosten betalen. Tot nu toe is het niet mogelijk om te zeggen of de baten van de online keuzehulp opwegen tegen deze kosten. Verder onderzoek, mogelijk met QALY, moet hier meer duidelijkheid over geven.

Medisch specialisten perspectief

Naast onderzoek naar de mening van de patiënt is het ook van belang om het perspectief van de medisch specialist te onderzoeken. Van de gevonden artikelen heeft maar één specifiek naar de mening van medisch specialisten gevraagd terwijl 'samen beslissen' ontstaat uit een proces tussen zorgverlener en patiënt. Daarnaast is de mening van de arts ook van invloed op het gebruik van online keuzehulpen. Allereerst gebruiken meer patiënten een keuzehulp wanneer zij meerdere behandelmogelijkheden aangeboden hebben gekregen van de arts. Daarentegen bieden artsen vaker meerdere behandelmogelijkheden aan wanneer een online keuzehulp gebruikt wordt.

Verder is er een opvallend resultaat in de uitgaven van de online keuzehulpen door zorgverleners in ZGT. Bij sommige ziektebeelden worden beduidend meer keuzehulpen uitgedeeld door een beperkt aantal zorgverleners (zie Figuur 8 en Bijlage 6). Mogelijke verklaring hiervoor is dat deze zorgverlener de meeste patiënten zien, maar het kan ook zijn dat deze zorgverleners positiever denken over het gebruik van een keuzehulp. Verder onderzoek hiernaar is van belang om te kijken hoe groot de invloed van de arts is.

Naasten van een patiënt

Behalve het doel om patiënten meer te laten 'samen beslissen', kan een online keuzehulp ook een positief effect hebben op het gesprek tussen patiënten en zijn of haar naasten. Eén onderzoek heeft het perspectief meegenomen van naasten. Hieruit bleek dat zij een keuzehulp informatief vonden en de toestand van de patiënt beter begrepen. Daarnaast ontstonden er diepgaandere discussies over de wensen van de patiënt. Wanneer de thuissituatie van een patiënt beter geïnformeerd is en meer begrip heeft voor de toestand van de patiënt zou dit kunnen leiden tot meer motivatie en therapietrouw. Mogelijk ondervindt een patiënt door het gebruik van de keuzehulp meer steun vanuit de thuissituatie. Meer onderzoek hiernaar is daarvoor vereist.

Onderzoeksmethodes

In totaal hebben twee artikelen alle factoren van het conceptueel model onderzocht bij het evalueren van de interventie. Voor een volledig beeld van de invloed van een online keuzehulp is het van belang om breder te kijken en mogelijk ook andere factoren mee te nemen bij de evaluatie van een online keuzehulp zoals spijt van een keuze en therapietrouw. Het nadeel hiervan is dat meerdere vragenlijsten ingezet moeten worden en het hierdoor moeilijker wordt om respondenten te vinden. Daarnaast is het bij het evalueren van een online keuzehulp al moeilijk genoeg om respondenten te vinden, de meeste gevonden artikelen hadden erg kleine onderzoeksgroepen. Hierdoor kunnen de gevonden resultaten minder generaliseerd worden.

De meest gebruikte vragenlijst in alle onderzoeken is de Decisional Conflict Scale. Mogelijk is hier vaker voor gekozen omdat deze vragenlijst meer vragen bevat dan de SDM-Q9 vragenlijst. Uit het overzicht in Tabel 4 blijkt dat vele verschillende vragenlijsten zijn gebruikt. Hierdoor zijn de uitkomsten niet exact met elkaar vergelijkbaar. Op het moment is de

interpretatie van 'samen beslissen' nog erg breed. Om onderzoeken naar 'samen beslissen' beter met elkaar te kunnen vergelijken in de toekomst zou een richtlijn voor onderzoek en gevalideerde vragenlijsten van nut kunnen zijn.

Interpretatie scores ZGT SDM-Q9 vragenlijst

De resultaten uit de 0-meting van de SDM-Q9 enquête in ZGT zijn gemiddeld 47,50 voor de medisch specialisten en 46,02 voor de patiënten. Met deze scores vallen ze tussen de beste twee antwoorden in. Het slechtste antwoord is namelijk één punt waard en het beste zes. Met de behaalde gemiddeldes vallen de deelnemers van ZGT in de categorie grotendeels van toepassing tot helemaal van toepassing (45 tot 54 punten). Hierbij kunnen deze scores als goed geïnterpreteerd worden.

Bij een aantal vragen zijn significante verschillen gevonden. Hieruit zou kunnen worden opgemaakt dat patiënten vinden dat artsen beter scoren op de volgende punten dan de artsen zelf inschatten:

- Mijn arts wilde precies van me weten hoe ik betrokken zou willen worden bij het nemen van de beslissing.
- Mijn arts heeft me geholpen alle informatie te begrijpen.
- Mijn arts en ik hebben de verschillende behandelingsmogelijkheden grondig afgewogen.

Waar de artsen minder goed op scoren is vraag 3 volgens de patiënten. Dit houdt in dat de artsen kunnen verbeteren op het uitleggen van de verschillende behandelingsmogelijkheden. Hierbij zou een keuzehulp goed kunnen ondersteunen, uit de literatuur blijkt namelijk dat artsen vaak meer opties bespreken wanneer een keuzehulp gebruikt wordt.

Als laatste is bij de patiënten vragenlijst een extra tiende vraag toegevoegd. Bij deze vraag heeft maar 37,3% van de patiënten het meest gewenste antwoord ten aanzien van 'samen beslissen' gegeven. Van belang kan zijn om te kijken of alle patiënten wel willen samen beslissen. Dit lage aantal is namelijk tegenstrijdig met de hoge score op de SDM-Q9 vragenlijsten.

5.2 Beperkingen

De betrouwbaarheid van het literatuuronderzoek wordt gewaarborgd doordat Scopus alleen peer-reviewed literatuur beschikbaar heeft. Daarnaast is gebruik gemaakt van een systematische methode om de literatuur te vinden om de validiteit te waarborgen. De validiteit had verbeterd kunnen worden door meerdere bronnen te gebruiken in plaats van alleen Scopus. Daarnaast is het conceptueel model volledig gebaseerd op literatuur en niet geverifieerd aan de hand van bijvoorbeeld interviews. Hierdoor is het conceptueel model niet generaliseerbaar. Verder zijn de gebruikte vragenlijsten in de artikelen wisselend wat mogelijk van invloed is op de resultaten. Ook hebben de meeste artikelen een beperkt aantal respondenten onderzocht, waardoor de externe validiteit vermindert.

Voor de 0-meting in ZGT zijn gevalideerde SDM-Q9 vragenlijsten gebruikt. Aangezien alleen een 0-meting is uitgevoerd kan niet gekeken worden naar de invloed van de gebruikte online keuzehulpen in ZGT. De externe validiteit van de resultaten van de 0-meting zijn beperkt doordat het responsaantal klein is. Mogelijk is het onderzoek minder betrouwbaar doordat niet is bijgehouden welke patiënten een vragenlijst hebben ontvangen en de patiënt karakteristieken niet zijn uitgevraagd. Daarnaast heeft de Coronacrisis een grote invloed gehad op het gebruik van de online keuzehulpen, waardoor de resultaten omtrent het aantal uitgedeelde keuzehulpen waarschijnlijk minder positief zijn dan onder normale omstandigheden. Naast het feit dat minder patiënten op de poli's waren, was het gebruik van de online keuzehulpen geen prioriteit. Ook kan de participatiegraad een vertekend beeld geven. Mogelijk zijn minder keuzehulpen uitgedeeld, maar hebben meer patiënten tijd gehad om de online keuzehulp in te vullen. Om meer informatie over de patiëntkarakteristieken van

keuzehulpgebruikers te krijgen en de invloed ervan op 'samen beslissen' in ZGT is meer onderzoek vereist.

5.3 Toekomstig onderzoek

Voor toekomstig onderzoek zou het conceptueel model gebruikt kunnen worden. Om een meer volledige conclusie over interventies omtrent 'samen beslissen' te kunnen maken, zouden minimaal de vier concepten van het model meegenomen moeten worden in een onderzoek. Om andere factoren te onderzoeken zouden meerdere vragenlijsten ingezet moeten worden om meer resultaten te genereren rondom de invloed van interventies.

Daarnaast is een grotere responsgroep en een langere opvolgperiode van belang voor de generaliseerbaarheid van de onderzoeken en de resultaten op de lange termijn.

Onderwerpen die verder van belang kunnen zijn bij toekomstig onderzoek is de invloed van de mentale staat van patiënten op het gebruik van een online keuzehulp, de invloed van een zorgverlener in het proces, de invloed van een online keuzehulp op naasten van een patiënt en mogelijke kostenverminderingen. Tot slot is een onderzoek naar de kosten en opbrengsten van een online keuzehulp van belang om vast te stellen of de baten opwegen tegen de kosten.

6. Conclusie

De deelvragen zullen eerst beantwoord worden, gevolgd door de hoofdvraag.

Welke factoren kunnen beïnvloed worden door een online keuzehulp?

De factoren waar een online keuzehulp de meeste positieve invloed op heeft zijn beslissingsambivalentie, begrijpen van informatie, behandelingsvoorkeur en betrokkenheid van de patiënt in het beslissingsproces. Daarnaast zijn invloeden van online keuzehulpen gevonden op de volgende factoren:

- Voorbereid zijn op het maken van een beslissing
- Kwaliteit van de beslissing
- Therapietrouw
- Angstige en depressieve gevoelens
- Kosten
- Consultduur
- Dialoog tussen patiënt en zijn of haar naasten

Om te valideren of dit positieve of negatieve relaties zijn is meer onderzoek vereist, naast positieve invloeden zijn ook negatieve invloeden gevonden op voorbereid zijn op het maken van een beslissing bij angstige patiënten. Geen invloeden van een online keuzehulp zijn gevonden op kwaliteit van leven en spijt van een keuze.

Hoe wordt ‘samen beslissen’ voor de inzet van online keuzehulpen ervaren, door zowel arts als patiënt in ZGT?

Respectievelijk scoren arts en patiënt 47,50 en 46,02 op de SDM-Q9 vragenlijst, dit zijn goede scores. Nadeel is dat deze resultaten van een kleine respondentengroep komen en daardoor minder betrouwbaar zijn. Breder onderzoek is nodig.

Welke veranderingen kan ZGT verwachten door de inzet van online keuzehulpen op het gebied van ‘samen beslissen’?

ZGT zou een toename kunnen verwachten op de score in ‘samen beslissen’ na het gebruik van de online keuzehulpen. Mogelijk vermindert beslissingsambivalentie, worden patiënten beter geïnformeerd, houden patiënten meer vast aan hun eigen behandelingsvoorkeuren en voelen zij zich meer betrokken bij het beslissingsproces. Daarnaast zou verandering op kunnen treden in andere factoren, maar hier is nog weinig wetenschappelijk bewijs voor. Om specifieke resultaten voor ZGT te genereren zou een breder onderzoek van belang zijn (in plaats van alleen een SDM-Q9 vragenlijst) waarin ook patiëntkarakteristieken worden meegenomen en een grotere respondentengroep.

“Wat is de toegevoegde waarde van een online keuzehulp bij ‘samen beslissen’ vanuit arts- en patiëntperspectief in tweedelijnszorg?”

In de meeste gevallen heeft een online keuzehulp een positieve invloed op de concepten van ‘samen beslissen’ vanuit het perspectief van een patiënt. Op basis daarvan is het conceptueel model ontwikkeld (Figuur 3). Omdat ‘samen beslissen’ erg afhankelijk is van persoonlijke voorkeuren is een online keuzehulp niet geschikt voor alle patiënten. De enige negatieve effecten die tot nu toe gevonden zijn is dat angstige en depressieve patiënten en patiënten met een voorkeur voor een papieren versie, minder positief reageren op het gebruik van een online keuzehulp. Tot slot is er weinig onderzoek gedaan naar het perspectief van medisch specialisten. Om deze reden kunnen daar geen conclusies over getrokken worden, behalve dat meer onderzoek naar het perspectief van zorgverleners van belang is, omdat hun invloed in het proces groot is.

7. Aanbeveling ZGT

Op basis van de gevonden literatuur en de eerste resultaten van de pilotfase is een aanbeveling voor ZGT geformuleerd.

Uit de resultaten blijkt dat online keuzehulpen zouden bijdragen aan meer 'samen beslissen'. Daarom is de aanbeveling aan ZGT om door te gaan met de verstrekking van online keuzehulpen aan patiënten. Een eerste stap zou zijn om de pilotfase te verlengen om het gebruik van de keuzehulpen beter te evalueren onder normale omstandigheden in ZGT.

De mening van medisch specialisten en zorgverleners is van belang in het proces rondom 'samen beslissen'. Het is daarom raadzaam om door te gaan met het includeren van hun meningen in toekomstig onderzoek.

Opties voor ZGT om verder te verkennen zijn de mogelijkheid om papieren versies te verstrekken aan patiënten die hier behoefte aan hebben en de optie om de link naar een online keuzehulp toe te voegen aan MijnZGT.

Tot slot kunnen online keuzehulpen minder geschikt zijn voor angstige en depressieve kankerpatiënten. Hier zou verder onderzoek naar gedaan moeten worden voordat besloten wordt deze patiënten te excluderen van het gebruik van een online keuzehulp.

8. Referenties

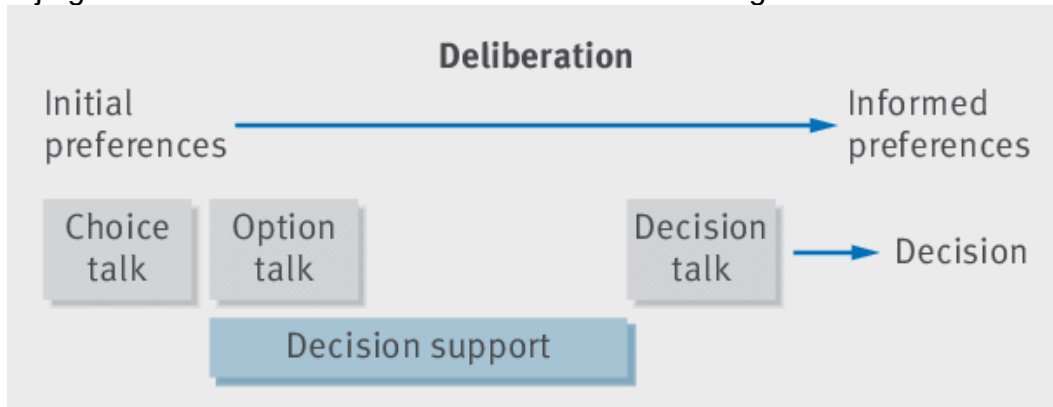
- Baptista, S., Teles Sampaio, E., Heleno, B., Azevedo, L. F., & Martins, C. (2018). Web-Based Versus Usual Care and Other Formats of Decision Aids to Support Prostate Cancer Screening Decisions: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 20(6), e228. <https://doi.org/10.2196/jmir.9070>
- Basile, M., Andrews, J., Jacome, S., Zhang, M., Kozikowski, A., & Hajizadeh, N. (2018). A decision aid to support shared decision making about mechanical ventilation in severe chronic obstructive pulmonary disease patients (InformedTogether): Feasibility study. *Journal of Medical Internet Research*, 20(5). <https://doi.org/10.2196/jopm.9877>
- Beulen, L., Van Den Berg, M., Faas, B. H., Feenstra, I., Hageman, M., Van Vugt, J. M., & Bekker, M. N. (2016). The effect of a decision aid on informed decision-making in the era of non-invasive prenatal testing: A randomised controlled trial. *European Journal of Human Genetics*, 24(10), 1409–1416. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2016.39>
- Bomhof-Roordink, H., Gärtner, F. R., Stiggelbout, A. M., & Pieterse, A. H. (2019). Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ Open*, 9(e031763), 1–11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031763>
- CBS. (n.d.). Retrieved June 8, 2020, from <https://www.cbs.nl/>
- Cuypers, M., Lamers, R. E. D., Kil, P. J. M., van de Poll-Franse, L. V., & de Vries, M. (2018). Impact of a web-based prostate cancer treatment decision aid on patient-reported decision process parameters: results from the Prostate Cancer Patient Centered Care trial. *Supportive Care in Cancer*, 26(11), 3739–3748. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4236-8>
- Degner, L. F., Sloan, J. A., & Venkatesh, P. (1997). The Control Preferences Scale. *Canadian Journal of Nursing Research*, 29(3), 21–43. <https://doi.org/10.1037/t22188-000>
- Eerste Kamer der Staten-Generaal. (n.d.). Eerste Kamer der Staten-Generaal - Verbeteren patiëntgerichte zorg en opnemen wettelijke regeling voor inzagerecht medisch dossier van overleden patiënt (34.994). Retrieved March 4, 2020, from 30 augustus 2019 website: https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/34994_verbeteren_patiëntgerichte
- Elwyn, G., Durand, M. A., Song, J., Aarts, J., Barr, P. J., Berger, Z., ... Van Der Weijden, T. (2017). A three-talk model for shared decision making: Multistage consultation process. *BMJ (Online)*, 359. <https://doi.org/10.1136/bmj.j4891>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... Barry, M. (2012, October). Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, Vol. 27, pp. 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A., Walker, E., Watson, P., & Thomson, R. (2010, November 6). Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ (Online)*, Vol. 341, pp. 971–972. <https://doi.org/10.1136/bmj.c5146>
- Hinsberg, L., Marques, F., Leavitt, L., Skubisz, C., Sepucha, K., & Wasfy, J. H. (2018). Comparing the effectiveness of two different decision AIDS for stable chest discomfort. *Coronary Artery Disease*, 29(3), 230–236. <https://doi.org/10.1097/MCA.0000000000000581>
- Johnson, D. C., Mueller, D. E., Deal, A. M., Dunn, M. W., Smith, A. B., Woods, M. E., ... Nielsen, M. E. (2016). Integrating Patient Preference into Treatment Decisions for Men with Prostate Cancer at the Point of Care. *Journal of Urology*, 196(6), 1640–1644. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2016.06.082>
- Klaassen, L. A., Dirksen, C. D., Boersma, L. J., Hoving, C., Portz, M. J. G., Mertens, P. M. G., ... van Lierop, K. (2018). A novel patient decision aid for aftercare in breast cancer patients: A promising tool to reduce costs by individualizing aftercare. *Breast*, 41, 144–150. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2018.06.015>
- Korteland, N. M., Ahmed, Y., Koolbergen, D. R., Brouwer, M., De Heer, F., Kluin, J., ... Takkenberg, J. J. M. (2017). Does the use of a decision aid improve decision making in prosthetic heart valve selection? *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*,

- 10(2). <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.116.003178>
- Lamers, R. E. D., Cuypers, M., de Vries, M., van de Poll-Franse, L. V., Ruud Bosch, J. L. H., & Kil, P. J. M. (2017). How do patients choose between active surveillance, radical prostatectomy, and radiotherapy? The effect of a preference-sensitive decision aid on treatment decision making for localized prostate cancer. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations*, 35(2), 37.e9-37.e17. <https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2016.09.007>
- LeBlanc, A., Kenny, D. A., O'Connor, A. M., & Légaré, F. (2009). Decisional conflict in patients and their physicians: A dyadic approach to shared decision making. *Medical Decision Making*, 29(1), 61–68. <https://doi.org/10.1177/0272989X08327067>
- Norful, A. A., Dillon, J., Baik, D., George, M., Ye, S., & Poghosyan, L. (2020, May 1). Instruments to measure shared decision-making in outpatient chronic care: a systematic review and appraisal. *Journal of Clinical Epidemiology*, Vol. 121, pp. 15–19. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.01.001>
- Nota, I., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Vonkeman, H. E., Haagsma, C. J., & Laar, M. A. F. J. (2016). Evaluation of a patient decision aid for initiating disease modifying anti-rheumatic drugs. *Arthritis Research and Therapy*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s13075-016-1138-3>
- Parkinson, B., Sherman, K. A., Brown, P., Shaw, L. K. E., Boyages, J., Cameron, L. D., ... Lam, T. (2018). Cost-effectiveness of the BRECONDA decision aid for women with breast cancer: Results from a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1589–1596. <https://doi.org/10.1002/pon.4698>
- Patiëntenfederatie Nederland. (n.d.). 3 goede vragen. Retrieved April 17, 2020, from 2020 website: <https://3goedevragen.nl/>
- Patiëntenfederatie Nederland. (2017). *Samen Beslissen met de zorgverlener*. Utrecht.
- Politi, M. C., Lee, C. N., Philpott-Streiff, S. E., Foraker, R. E., Olsen, M. A., Merrill, C., ... Myckatyn, T. M. (2020). A randomized controlled trial evaluating the BREASTChoice tool for personalized decision support about breast reconstruction after mastectomy. *Annals of Surgery*, 271(2), 230–237. <https://doi.org/10.1097/SLA.0000000000003444>
- President's Commission. (1982). *Making Health Care Decisions. The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship*. Washington, D.C.
- Samen beslissen - ZorgKeuzeLab. (n.d.). Retrieved April 23, 2020, from <https://zorgkeuzelab.nl/>
- Shared Decision-making in Health Care – Achieving Evidence-based Patient Choice (2nd ed.). (2009). *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 22(5), 46–61. <https://doi.org/10.1108/ijhcqa.2009.06222eae.003>
- Shepherd, H. L., Barratt, A., Trevena, L. J., McGeechan, K., Carey, K., Epstein, R. M., ... Tattersall, M. H. N. (2011). Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: A cross-over trial. *Patient Education and Counseling*, 84(3), 379–385. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.07.022>
- Shorten, A., Shorten, B., Fagerlin, A., Illuzzi, J., Kennedy, H. P., Pettker, C., ... Whittemore, R. (2019). A Study to Assess the Feasibility of Implementing a Web-Based Decision Aid for Birth after Cesarean to Increase Opportunities for Shared Decision Making in Ethnically Diverse Settings. *Journal of Midwifery and Women's Health*, 64(1), 78–87. <https://doi.org/10.1111/jmwh.12908>
- Stacey, D., Bennett, C. L., Barry, M. J., Col, N. F., Eden, K. B., Holmes-Rovner, M., ... Thomson, R. (2011). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. In *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd001431.pub3>
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., ... Trevena, L. (2017, April 12). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Vol. 2017. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>
- van der Wijden, F. C., de Angst, I. B., Lamers, R. E. D., Cuypers, M., de Vries, M., van

- Melick, H. H. E., ... Kil, P. J. M. (2019). Effectiveness of a web-based treatment decision aid for men with lower urinary tract symptoms due to benign prostatic hyperplasia. *BJU International*, 124(1), 124–133. <https://doi.org/10.1111/bju.14646>
- Whitehead, S. J., & Ali, S. (2010). Health outcomes in economic evaluation: the QALY and utilities. *British Medical Bulletin*, 96(1), 5–21. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldq033>
- Wolfswinkel, J. F., Furtmueller, E., & Wilderom, C. P. M. (2013, January). Using grounded theory as a method for rigorously reviewing literature. *European Journal of Information Systems*, Vol. 22, pp. 45–55. <https://doi.org/10.1057/ejis.2011.51>
- Wu, R. C., Boushey, R. P., Scheer, A. S., Potter, B., Moloo, H., Auer, R., ... Stacey, D. (2016). Evaluation of the rectal cancer patient decision aid: A before and after study. *Diseases of the Colon and Rectum*, 59(3), 165–172. <https://doi.org/10.1097/DCR.0000000000000528>
- Ziekenhuisgroep Twente, Jaardocument 2018. (2018). Almelo.

9. Bijlagen

Bijlage 1: Three talk model of shared decision making 2012



Figuur 8: Three-talk model of shared decision making (Elwyn et al., 2012)

Bijlage 2: Voorbeeld online keuzehulp

Borstkanker keuzehulp, aanbieder Zorgkeuzelab

 Borstkanker keuzehulp

M. Lankheet 

 1. Diagnose▼ 2. Borstsparend of -verwijdering?▼ 3. Systemische behandeling?▼ 4. Reconstructie?▼ 5. Samenvatting

Welkom

Met deze keuzehulp bereidt u het gesprek met uw zorgverlener goed voor. Zo kiest u samen de behandeling die het beste bij u past.

Deze keuzehulp is voor u geschikt als u een tumor in de borst heeft, met eventueel uitzaaiingen naar de lymfeklieren in de oksel.

Eerst leest u over de mogelijke behandelingen. Daarna zet u uw afwegingen op een rij. Na het doorlopen van de keuzehulp ziet u uw samenvatting. Bespreek deze met uw zorgverlener.

 **Tip**
U kunt de keuzehulp ook doornemen met uw naasten.



01:35

Over samen beslissen bij borstkanker

Start de keuzehulp >

 Borstkanker keuzehulp

M. Lankheet 

 1. Diagnose▼ 2. Borstsparend of -verwijdering?▼ 3. Systemische behandeling?▼ 4. Reconstructie?▼ 5. Samenvatting

1a. Informatie

Informatie over borstkanker ✓	
Wat is borstkanker? ✓	Informatie over borstkanker  In dit eerste hoofdstuk leest u meer over borstkanker en voert u uw diagnose in. Links in beeld ziet u veelgestelde vragen. Klik op de vraag om het antwoord te lezen. Achter de vraag verschijnt een vinkje als u het antwoord gelezen heeft. Heeft u alles gelezen? Klik dan op de knop 'volgende stap' om naar stap 1b te gaan. Wat is borstkanker? >
Wat zegt het radiologisch onderzoek? ✓	
Wat zegt het weefselonderzoek? ✓	
Wat is het verloop van borstkanker? ✓	
Wat is het effect op mijn levensverwachting? ✓	
Heb ik een erfelijke vorm? ✓	
Wat zijn mogelijke behandelingen? ✓	

< Vorige stap

Volgende stap >



1b. Uw diagnose

Uw zorgverlener gaf u een uitreikvel met uw situatie. Vink hieronder uw situatie aan. Dan krijgt u in de volgende stappen informatie die daarbij past.

Uw zorgverlener

Wie heeft de keuzehulp aan u aangeboden?

Dr. D.M. de Leeuw ▾

Uw opties

Voor welke opties komt u volgens uw dokter in aanmerking?

Let op: De uitreikvellen zijn vernieuwd. Op het oude uitreikvel staat 'chemotherapie'. Op het nieuwe uitreikvel staat 'systemische behandeling'.

U kunt hetzelfde bolletje aanklikken.

Borstsparende behandeling

- ☐ is mogelijk zonder vooraf chemotherapie
- ☐ is beter mogelijk na chemotherapie
- ☐ is alleen mogelijk na succesvolle chemotherapie



Borstsparende behandeling

- ☐ is mogelijk zonder vooraf systemische behandeling
- ☐ is beter mogelijk na systemische behandeling
- ☐ is eventueel mogelijk na systemische behandeling

Borstsparende behandeling

- ☐ is mogelijk zonder vooraf systemische behandeling
- ☒ is beter mogelijk na systemische behandeling
- ☐ is eventueel mogelijk na systemische behandeling

Volledige borstverwijdering

- ☐ zonder reconstructie
- ☐ met directe reconstructie
- ☒ met uitgestelde reconstructie

Uw keuzes

U heeft de volgende keuzes:

Borstsparende behandeling of volledige borstverwijdering?

U heeft de keuze tussen een borstsparende behandeling en een volledige borstverwijdering.

Systemische behandeling voor of na operatie?

U komt in aanmerking voor systemische behandeling. Dit is chemotherapie, hormoontherapie en/of doelgerichte therapie. U heeft de keuze om dit voor of na operatie te doen.

Borstreconstructie?

Als uw voorkeur uit gaat naar een volledige borstverwijdering, dan kunt u kiezen voor een borstreconstructie.

< Vorige stap

Volgende stap >

2a. Borstsparend of -verwijdering?

Borstsparend of volledige borstverwijdering?



Hoe werkt een borstsparende behandeling?



Hoe werkt een volledige borstverwijdering?



Hoe werkt bestralen?



Wat zijn mogelijke voor- en nadelen?



Hoe weet ik of de behandeling succesvol is?



Borstsparend of volledige borstverwijdering?



U heeft de keuze tussen een borstsparende behandeling en een volledige borstverwijdering.

Het is belangrijk om te onthouden dat voor beide behandelingen de kans op genezing gelijk is.

Dit hoofdstuk doorloopt u in drie stappen:

- U leest informatie over de behandelingen
- U beoordeelt een aantal stellingen
- U geeft uw voorkeur aan

Hoe werkt een borstsparende behandeling? >

< Vorige stap

Volgende stap >

2b. Uw afwegingen

U heeft de informatie over de opties gelezen. Hiernaast geeft u aan wat voor u belangrijk is.

U leest telkens twee stellingen. Schuif het bolletje naar de stelling die het beste bij u past.

Op de volgende pagina geeft u aan wat uw voorkeur heeft.

Reden voor: Borstsparende behandeling

Reden voor: Borstverwijdering

Ik heb er vertrouwen in dat borstsparend behandelen alle kanker verwijdert

Ik maak me zorgen dat borstsparend behandelen niet alle kanker verwijdert

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Ik wil graag een deel van mijn borst behouden

Behoud van mijn borst vind ik minder belangrijk

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Ik vind bijwerkingen van bestraling acceptabel, als ik daardoor een deel van mijn borst kan behoud

Ik heb moeite met bijwerkingen van bestraling

Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

Langere behandelduur en dagelijks vervoer bij bestraling vind ik geen probleem

Ik heb moeite met de behandelduur en het dagelijks vervoer bij bestraling

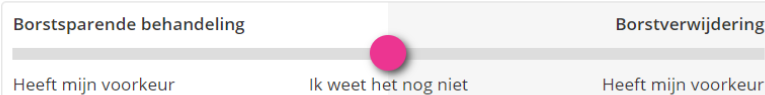
Past het beste bij mij

Neutraal

Past het beste bij mij

2c. Uw voorkeur

U heeft nagedacht over wat voor u belangrijk is. Kunt u aangeven wat op dit moment uw voorkeur heeft? De keuzehulp geeft u geen advies.



Kunt u in uw eigen woorden toelichten waarom dit uw voorkeur heeft?

Heeft u nog vragen over deze keuze die u wilt bespreken met uw mammateam?



Tip: Bekijk een lijst met [voorbeeldvragen](#) over diagnose en behandeling van Borstkankervereniging Nederland (opent in een nieuw venster).

3a. Systemische behandeling?

Systemische behandeling voor of na de operatie? ✓

Wat is het doel van een systemische behandeling? ✓

Voor of na de operatie? ✓

Hoe werkt een systemische behandeling? ✓

Wat zijn mogelijke bijwerkingen van systemische behandelingen? ✓

Hoe weet ik of de behandeling succesvol is? ✓

Wat zijn mogelijke voor- en nadelen? ✓

Systemische behandeling voor of na de operatie?



Uw dokter heeft aangegeven dat u in aanmerking komt voor een systemische behandeling. Dit is een aanvullende behandeling met medicijnen. Dit kan chemo- of hormoontherapie zijn, eventueel met doelgerichte therapie. U heeft de keuze om dit voor of na de operatie te doen.

Voor de overlevingswinst maakt het niet uit of u deze behandeling voor of na de operatie krijgt. In dit hoofdstuk wordt uitgelegd wat systemische behandeling betekent. En wat belangrijke afwegingen zijn om deze behandeling voor of na de operatie te starten.

Dit hoofdstuk doorloopt u in drie stappen:

- U leest informatie over systemische behandeling voor of na de operatie
- U beoordeelt een aantal stellingen
- U geeft uw voorkeur aan

[Wat is het doel van een systemische behandeling? >](#)

3b. Uw afwegingen

U heeft de informatie over de opties gelezen. Hiernaast geeft u aan wat voor u belangrijk is.

U leest telkens twee stellingen. Schuif het bolletje naar de stelling die het beste bij u past.

Op de volgende pagina geeft u aan wat uw voorkeur heeft.

Reden voor: Systemische behandeling voor operatie	Reden voor: Systemische behandeling na operatie
Ik wil zien of de tumor kleiner wordt door systemische behandeling Past het beste bij mij Neutraal Past het beste bij mij	Het vooraf meten van het effect van systemische behandeling is voor mij minder belangrijk Past het beste bij mij Neutraal Past het beste bij mij
Ik wil starten met systemische behandeling als hierdoor borstsparend beter mogelijk wordt Past het beste bij mij Neutraal Past het beste bij mij	Ik vind het belangrijk dat de tumor eerst uit mijn borst verwijderd wordt Past het beste bij mij Neutraal Past het beste bij mij
Ik wil meer tijd om na te denken over welke operatie het beste bij mij past Past het beste bij mij Neutraal Past het beste bij mij	Ik heb geen extra tijd nodig om na te denken over welke operatie het beste bij mij past Past het beste bij mij Neutraal Past het beste bij mij

3c. Uw voorkeur

U heeft nagedacht over wat voor u belangrijk is. Kunt u aangeven wat op dit moment uw voorkeur heeft? De keuzehulp geeft u geen advies.

Systemische behandeling voor operatie	Systemische behandeling na operatie
Heeft mijn voorkeur Ik weet het nog niet Heeft mijn voorkeur	

Kunt u in uw eigen woorden toelichten waarom dit uw voorkeur heeft?

Heeft u nog vragen over systemische behandeling die u wilt bespreken met uw mammateam?

 **Bewust** Tip: Bekijk een lijst met [voorbeeldvragen](#) over systemische behandeling van Borstkankervereniging Nederland (opent in een nieuw venster).

4a. Reconstructie?

Reconstructie na een volledige borstverwijdering?	✓
Wat zijn mijn mogelijkheden?	✓
Hoe werkt reconstructie met prothese?	✓
Hoe werkt reconstructie met eigen weefsel?	✓
Wat zijn mogelijke complicaties?	✓
Wat zijn de voor- en nadelen?	✓
Wat als na borstverwijdering bestraling nodig is?	✓

Reconstructie na een volledige borstverwijdering?

 Print

Let op

U heeft eerder aangegeven dat u niet voor directe reconstructie in aanmerking komt.

In deze stap is informatie te vinden over een directe reconstructie en (nog) geen reconstructie. De informatie over een directe reconstructie kunt u overslaan.

[Wat zijn mijn mogelijkheden? >](#)

[< Vorige stap](#)

[Volgende stap >](#)



1. Diagnose ▾

2. Borstsparend of -verwijdering? ▾

3. Systemische behandeling? ▾

4. Reconstructie? ▾

5. Samenvatting

5. Samenvatting



U heeft de keuzehulp helemaal doorlopen. Neem deze samenvatting mee naar het gesprek met uw zorgverlener. Kies samen wat het beste bij u past.

Print

Download PDF

U kunt ook uw inlogcode meenemen en samen inloggen.



Borstkanker keuzehulp



Uw samenvatting

Dit is de samenvatting van uw situatie en voorkeur. Neem dit mee naar het volgende gesprek met uw zorgverlener. Samen maakt u de keuze die het beste bij u past.

Mijn opties

[wijzig](#)

Borstsparende behandeling is beter mogelijk na systemische behandeling

Volledige borstverwijdering met uitgestelde reconstructie

Mijn voorkeur

[wijzig](#)

Borstsparende behandeling of borstverwijdering?

Borstsparende behandeling

Ik heb er vertrouwen in dat borstsparend behandelen alle kanker verwijdt

Ik wil graag een deel van mijn borst behouden

Ik vind bijwerkingen van bestraling acceptabel, als ik daardoor een deel van mijn borst kan behouden

Langere behandelduur en dagelijks vervoer bij bestraling vind ik geen probleem

Toelichting Niet ingevuld

Borstverwijdering

Ik maak me zorgen dat borstsparend behandelen niet alle kanker verwijdt

Behoud van mijn borst vind ik minder belangrijk

Ik heb moeite met bijwerkingen van bestraling

Ik heb moeite met de behandelduur en het dagelijks vervoer bij bestraling

Mijn voorkeur

[wijzig](#)

Systemische behandeling voor operatie of systemische behandeling na operatie?

Systemische behandeling voor operatie

Ik wil zien of de tumor kleiner wordt door systemische behandeling

Systemische behandeling na operatie

Het vooraf meten van het effect van systemische behandeling is voor mij



Feedback

Hoe tevreden bent u over de keuzehulp?

- ☐ Zeer tevreden
- ☐ Tevreden
- ☐ Neutraal
- ☐ Ontevreden
- ☐ Zeer ontevreden

Wat vindt u goed en wat kan beter?

Verstuur

Uw feedback telt. [Bekijk hier](#) hoe we met feedback de keuzehulp hebben verbeterd.

Bijlage 3: Enquête 'Samen beslissen', vragenlijst patiënten

Vragenlijst patiënten

Welkom

Allereerst hartelijk dank dat u ons wilt helpen onze dienstverlening te verbeteren. In Ziekenhuisgroep Twente willen we graag weten hoe u het 'samen beslissen' met de arts ervaart.

'Samen beslissen' betekent dat u samen met uw arts beslist over welke zorg het beste bij u past. Uw arts geeft u informatie over de mogelijkheden. En wat de medische voor- en nadelen hiervan zijn. U bespreekt samen wat dit betekent voor uw eigen situatie en wat uw persoonlijke voorkeur is. Uiteindelijk beslist u samen wat het best bij u past. Uw wensen en situatie zijn dus bepalend voor de uiteindelijke beslissing.

Uit onderzoek van Patiënten federatie Nederland blijkt dat u als patiënt graag meebeslist met uw arts. Hier willen we als ziekenhuis gehoor aan geven. Wij willen graag weten hoe het samen beslissen op dit moment ervaren wordt. Dit doen wij door het stellen van 12 vragen.

Het invullen van deze vragenlijst kost ongeveer 5 minuten en de uitkomsten worden volledig anoniem verwerkt.

Welke polikliniek heeft u bezocht?

- ☐ Borstkliniek
- ☐ Gynaecologie
- ☐ Urologie

De volgende vragen gaan over samen beslissen.

Geef aan wat van toepassing is op het gesprek wat u het laatst gehad hebt met uw arts.

Mijn arts heeft me duidelijk gemaakt dat er een beslissing genomen moet worden.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Mijn arts wilde precies van me weten hoe ik betrokken zou willen worden bij het nemen van de beslissing.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Mijn arts heeft verteld dat er voor mijn klachten verschillende behandelingsmogelijkheden zijn.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Mijn arts heeft me de voor- en nadelen van de behandelingsmogelijkheden precies uitgelegd.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Mijn arts heeft me geholpen alle informatie te begrijpen.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Mijn arts heeft me gevraagd welke behandelingsmogelijkheid mijn voorkeur heeft.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Mijn arts en ik hebben de verschillende behandelingsmogelijkheden grondig afgewogen.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Mijn arts en ik hebben samen een behandelingsmogelijkheid uitgekozen.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Mijn arts en ik hebben een afspraak gemaakt over het verdere vervolg.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

U heeft met één of meerdere zorgverleners gesproken. Over uw behandeling moest een keuze worden gemaakt. Geef aan welke uitspraak het beste weergeeft hoe de beslissing genomen is:

- ☐ Mijn arts of verpleegkundige heeft de beslissing genomen over de behandeling
- ☐ Mijn arts of verpleegkundige heeft de beslissing genomen over de behandeling, maar wat ik belangrijk vind is hierin meegenomen
- ☐ Mijn arts of verpleegkundige en ik hebben samen het besluit genomen over de behandeling
- ☐ Ik heb de beslissing genomen over de behandeling, nadat ik de mening van mijn arts of verpleegkundige heb overwogen
- ☐ Ik heb de beslissing genomen over de behandeling

Als u nog aanvullende informatie heeft over het onderwerp samen beslissen, dan kunt u dat hier noteren.

Einde vragenlijst: Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst.

Bijlage 4: Enquête 'Samen beslissen', vragenlijst medisch specialisten

Vragenlijst medisch specialisten

Welkom

In de periode januari tot juli 2020 starten we met de pilot keuzehulpen binnen de gynaecologie, urologie en mammacare. Keuzehulpen zijn een tool om de patiënt te ondersteunen in het proces van samen beslissen.

Tijdens de pilot willen we het effect van de inzet van de keuzehulp meten. Dit doen wij op de volgende wijze:

- *Een vragenlijst; voor en na meting over samen beslissen voor medische specialisten*
- *Een vragenlijst; voor en na meting over samen beslissen en de inzet van de keuzehulp voor patiënten*
- *Een focusgroep voor patiënten en een focusgroep voor medisch specialisten na afloop van de pilot (in juli)*

Om een goed beeld te krijgen hoe samen beslissen door u ervaren wordt, willen wij u vragen om deze gevalideerde vragenlijst in te vullen. De vragenlijst bestaat uit 9 vragen en zal een aantal minuten van uw tijd kosten. De uitkomsten worden volledig anoniem verwerkt.

Alvast hartelijk dank voor uw bijdrage!

Namens de projectgroep samen beslissen

Ik heb de patiënten duidelijk gemaakt dat er een beslissing genomen moet worden.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Ik wilde precies van de patiënten weten hoe hij/zij betrokken zou willen worden bij het nemen van de beslissing.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Ik heb de patiënten verteld dat er voor zijn/haar klachten verschillende behandelingsmogelijkheden zijn.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Ik heb de patiënten de voor- en nadelen van de behandelingsmogelijkheden precies uitgelegd.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Ik heb de patiënten geholpen alle informatie te begrijpen.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Ik heb de patiënten gevraagd welke behandelingsmogelijkheid zijn/haar voorkeur heeft.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

De patiënten en ik hebben de verschillende behandelingsmogelijkheden grondig afgewogen.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

De patiënten en ik hebben samen een behandelingsmogelijkheid uitgekozen.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

De patiënten en ik hebben een afspraak gemaakt over het verdere vervolg.

- ☐ Helemaal niet van toepassing
- ☐ Grotendeels niet van toepassing
- ☐ Eerder niet van toepassing
- ☐ Eerder wel van toepassing
- ☐ Grotendeels van toepassing
- ☐ Helemaal van toepassing

Op welke afdeling bent u werkzaam?

- ☐ Borstkliniek
- ☐ Gynaecologie
- ☐ Urologie

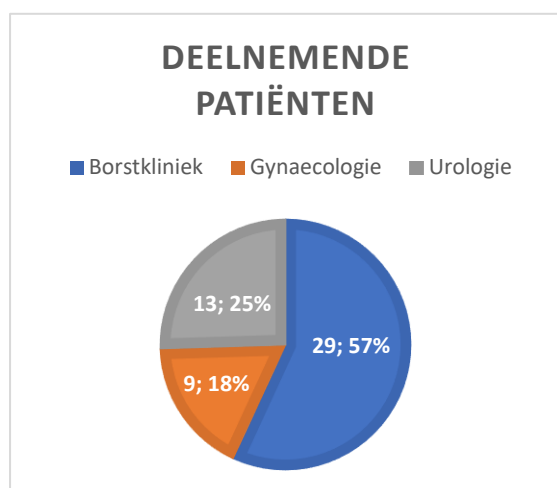
Zoals in de introductie reeds toegelicht, willen wij na afloop van de pilot keuzehulpen een focusgroep houden om ervaringen te delen.

Indien u interesse heeft in deelname aan deze focusgroep met medisch specialisten in juni 2020, vul dan hieronder uw mailadres in.

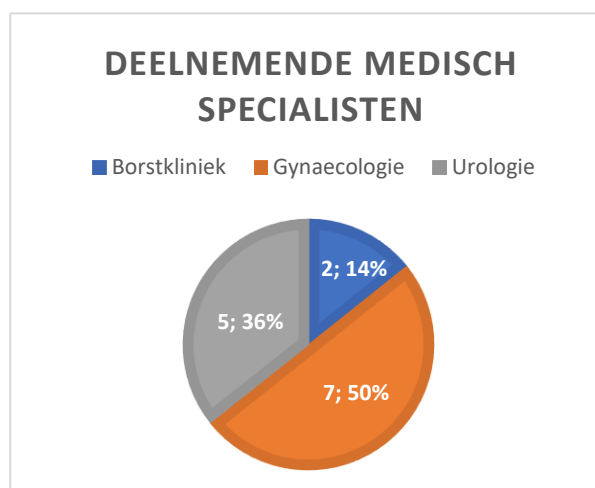
Mailadres: _____

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

Bijlage 5: Resultaten enquêtes



Figuur 9. Herkomst deelnemende patiënten



Figuur 10. Herkomst deelnemende medisch specialisten

Tabel 7: Statistische verschillen tussen de afdelingen waar de patiënten vandaan komen per enquête vraag

Test Statistics									
	V1	V2	V3	V4	V5	V6	V7	V8	V9
Kruskal-Wallis	.256	1.893	.439	.953	1.761	1.460	.281	.892	.723
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	.880	.388	.803	.621	.415	.482	.869	.640	.697
a. Kruskal Wallis Test									
b. Grouping Variable: Afdeling									

Tabel 8: Statistisch verschillen tussen de afdelingen waar de medisch specialisten vandaan komen per enquête vraag

Test Statistics									
	V1	V2	V3	V4	V5	V6	V7	V8	V9
Kruskal-Wallis	.393	.357	1.000	2.831	3.033	1.195	2.292	5.773	3.500
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	.822	.837	.607	.243	.219	.550	.318	.056	.174
a. Kruskal Wallis Test									
b. Grouping Variable: Afdeling									

Tabel 9: Statistische verschillen in totaalscores van SDM-Q9 vragenlijsten tussen medisch specialisten en patiënten

Independent Samples Test										
		Levene's Test for Equality of Variances				t-test for Equality of Means				
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
Eind-score	Equal variances assumed	7.243	.009	.512	63	.610	1.480	2.891	-4.296	7.257
	Equal variances not assumed			.849	61.299	.399	1.480	1.744	-2.006	4.967

Tabel 10: Statistische verschillen tussen medisch specialisten en patiënten per enquête vraag

Test Statistics

	V1	V2	V3	V4	V5	V6	V7	V8	V9
Mann-Whitney U	341,5	241,0	280,5	317,0	267,0	335,0	247,0	296,0	348,0
Wilcoxon W	446,5	346,0	1606,5	1643,0	372,0	1661,0	352,0	401,0	1674,0
Z	-0,280	-1,953	-1,656	-0,734	-1,730	-0,438	-1,890	-1,040	-0,195
Asymp. Sig. (2-tailed)	0,779	0,051	0,098	0,463	0,084	0,662	0,059	0,298	0,845
a. Grouping Variable: Groep (medisch specialisten t.o.v. patiënten)									

Bijlage 6: Gebruik van online keuzehulpen in ZGT



Prostaatcancer keuzehulp

Goed te zien dat de keuzehulp afgelopen maand door **6 patiënten** is gebruikt. Begrijpelijk dat dit aantal lager is dan gebruikelijk, gezien de uitzonderlijke omstandigheden.

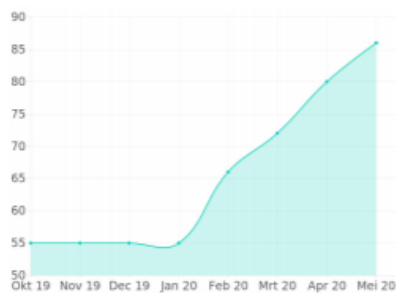


Aantal in 2020
31
Totaal alle jaren **86**

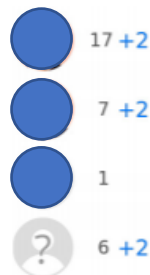
Mei 2020
+6

Hoe verloopt het gebruik?

Aantal ingelogde patiënten



Van welke uitreikers hebben patiënten ingelogd?



■ 2020 ■ Mei 2020

Sta jij hier niet tussen, maar heb je wel uitgereikt?
Niet elke patiënt gebruikt de keuzehulp of vult in van wie ze de keuzehulp heeft gekregen.

Mist jouw foto? Mail je foto naar annette@zorgkeuzelab.nl

Wat zeggen patiënten?



89% van jullie patiënten is (zeer) tevreden over het gebruik van de keuzehulp.

Gemiddelde van alle centra: 91%

"Uitgebreid, overzichtelijk en duidelijk." - patiënt over de keuzehulp

Wat is de participatiegraad?

	Aantal in 2020
Aantal keer ingelogd	31
Aantal keer uitgereikt	50
Participatiegraad	62%

Gemiddelde van alle centra: 64% (variatie van 51% - 79%)

Goed te zien dat de keuzehulp afgelopen maand door **4 patiënten** is gebruikt. Begrijpelijk dat dit aantal lager is dan gebruikelijk, gezien de uitzonderlijke omstandigheden.

Aantal in 2020
21
Mei 2020
+4
Totaal alle jaren **22**

Hoe verloopt het gebruik?

Aantal ingelogde patiënten



Jullie zijn mooi op weg naar de 30 patiënten in 2020. Bij het behalen van deze mijlpaal vieren we dat de keuzehulp goed in de routine zit. **Nog 9 te gaan!**



Van welke uitreikers hebben patiënten ingelogd?



Sta jij hier niet tussen, maar heb je wel uitgereikt?
Niet elke patiënt gebruikt de keuzehulp of vult in van wie ze de keuzehulp heeft gekregen.

Wat zeggen patiënten?



"Goede keuzehulp, het geeft mij meer informatie over types medicijnen en werkingsmechanisme."

- patiënt van ZGT over de keuzehulp

Wat is de participatiegraad?

	Aantal in 2020
Aantal keer ingelogd	21
Aantal keer uitgereikt	31
Participatiegraad	68%

Gemiddelde van alle centra: 54% (variatie van 47% - 68%)



Goed te zien dat de keuzehulp afgelopen maand door **2 patiënten** is gebruikt. Begrijpelijk dat dit aantal lager is dan gebruikelijk, gezien de uitzonderlijke omstandigheden.

Hoe verloopt het gebruik?

Aantal ingelogde patiënten



Jullie zijn mooi op weg naar de 25 patiënten in 2020. Bij het behalen van deze mijlpaal vieren we dat de keuzehulp goed in de routine zit. **Nog 4 te gaan!**



Van welke uitreikers hebben patiënten ingelogd?



Sta jij hier niet tussen, maar heb je wel uitgereikt? Niet elke patiënt gebruikt de keuzehulp of vult in van wie ze de keuzehulp heeft gekregen.

Wat zeggen patiënten?



"Het is overzichtelijk weergegeven. Fijn om een site te hebben waar betrouwbare informatie staat."

- patiënt over de keuzehulp

Wat is de participatiegraad?

	Aantal in 2020
Aantal keer ingelogd	21
Aantal keer uitgereikt	40
Participatiegraad	53%

Gemiddelde van alle centra: 48% (variatie van 38% - 70%)



Borstreconstructie keuzehulp

Goed te zien dat de keuzehulp ook afgelopen maand weer is uitgereikt. Begrijpelijk dat dit aantal lager is dan gebruikelijk, gezien de uitzonderlijke omstandigheden.



Aantal in 2020 Mei 2020

10

+1

Totaal alle jaren 10

Hoe verloopt het gebruik?

Aantal ingelogde patiënten



Van welke uitreikers hebben patiënten ingelogd?



■ 2020 ■ Mei 2020

Sta jij hier niet tussen, maar heb je wel uitgereikt?
Niet elke patiënt gebruikt de keuzehulp of vult in van wie ze de keuzehulp heeft gekregen.

Wat zeggen patiënten?



87% van alle patiënten is (zeer) tevreden over het gebruik van deze keuzehulp.

"Het is heel duidelijk en gemakkelijk aan je eigen situatie in te passen. Ook de ervaringen hebben mij wat verder geholpen." - patiënt over de keuzehulp

Wat is de participatiegraad?

	Aantal in 2020
Aantal keer ingelogd	10
Aantal keer uitgereikt	18
Participatiegraad	56%

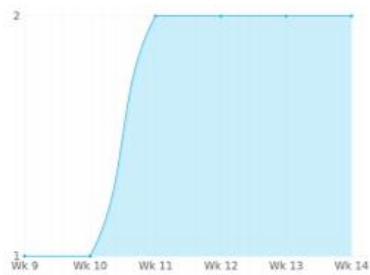
Gemiddelde van alle centra: 47% (variatie van 39% - 56%)

Afgelopen kwartaal heeft 1 patiënt de keuzehulp gebruikt.

Aantal in 2020	Maart 2020
2	+1
Totaal alle jaren 2	

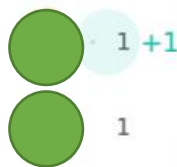
Hoe verloopt het gebruik?

Aantal ingelogde patiënten



Wie heeft uitgereikt?

Patiënten van 2 teamleden hebben ingelogd

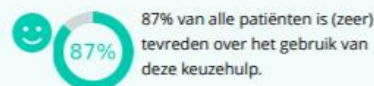


■ 2020 ■ Maart 2020

Sta jij hier niet tussen, maar heb je wel uitgereikt?
Niet elke patiënt gebruikt de keuzehulp of vult in van wie ze de keuzehulp heeft gekregen.

 Nieuwe uitreiker!

Wat zeggen patiënten?



Wat is de participatiegraad?



Vanaf 10 inlogs rapporteren we jullie participatiegraad (%).



Goed te zien dat de keuzehulp afgelopen maand door **3 patiënten** is gebruikt. Begrijpelijk dat dit aantal lager is dan gebruikelijk, gezien de uitzonderlijke omstandigheden.



Aantal in 2020	Mei 2020
54	+3
Totaal alle jaren 61	

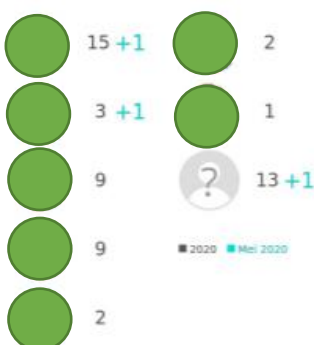
Hoe verloopt het gebruik?

Aantal ingelogde patiënten



Jullie hebben de mijlpaal van 50 patiënten in 2020 behaald. Als de omstandigheden het beter toelaten vieren we met een smakelijke verrassing dat de keuzehulp goed in de routine zit.

Van welke uitreikers hebben patiënten ingelogd?



Sta jij hier niet tussen, maar heb je wel uitgereikt? Niet elke patient gebruikt de keuzehulp of vult in van wie ze de keuzehulp heeft gekregen.

Wat zeggen patiënten?



84% van jullie patiënten is (zeer) tevreden over het gebruik van de keuzehulp.

Gemiddelde van alle centra: 84%

Wat is de participatiegraad?

	Aantal in 2020
Aantal keer ingelogd	54
Aantal keer uitgereikt	74
Participatiegraad	73%